

Les rôles de l'éducatrice dans l'accompagnement de l'enfant d'un parent cancéreux



Delasoie Karen

Référente thématique: Meier-Crettenand Charlotte

HES-SO Valais – Secteur ES

Filière EDE – Promotion 2011

Sion, octobre 2013

Résumé de la recherche

Ce travail de mémoire, cherche à comprendre comment l'enfant de 3 à 6 ans vit le cancer de son parent. Pour cela, a été pris en considération ce que peut éprouver, l'enfant, le parent concerné par la maladie ainsi que chacun des membres de la famille, ce dès l'annonce ainsi que durant toute la lutte contre le cancer. Puis, en ayant connaissance de tous ces éléments, s'est défini le rôle qu'a l'éducatrice de l'enfance (EDE) confrontée à une famille touchée par la maladie grave. La conclusion amène à dire que, face à cette situation de crise qui bouleverse le quotidien, chacun des membres a le droit à sa place, a un rôle primordial à jouer et doit être considéré comme une personne à part entière, quel que soit son âge. Malheureusement, il n'existe pas de « recette miracle » en ce qui concerne cette problématique. Chaque famille vit cela de façon unique et personnelle.

Mots clés

Maladie – Cancer – Développement de l'enfant – Parentalité – Educatrice de l'enfance

Remerciements

Je tiens, tout d'abord, à remercier Charlotte Meier-Crettenand, ma référente thématique, pour ses conseils, la relecture et le suivi de mon travail.

Merci à Jean-Yves Riand pour ses conseils lors du cours « travail de mémoire » ainsi que pour la relecture de mon travail.

Je remercie aussi Corinne Bonvin-Morel, psychologue FSP, à l'unité de psycho-oncologie, qui a accepté de répondre à mes questions et qui m'a fait part de son expérience professionnelle.

Enfin, un grand merci à Denise Delasoie, Jonas Bruttin, Jean-Marc Bruttin et Romaine Luyet-Michaud pour la relecture de mon travail.

Avertissements

« Les opinions émises dans ce mémoire n'engage que leur auteure ».

Étant donné la majorité féminine travaillant dans les structure d'accueil, l'appellation « éducatrice de l'enfance » est mise au féminin mais s'emploie indifféremment aux hommes et aux femmes.

Dans mon travail, le mot « enfant » est au singulier. Il va de soi que si la famille en a plusieurs, le nom devient pluriel.

Étant sensible au fait de différencier la personne de sa maladie, je n'écris jamais « le malade » mais plutôt « la personne malade » ou « le parent malade ».

Illustration de couverture

<http://www.la-croix.com/Actualite/France/Face-au-cancer-d-un-parent-donner-la-parole-aux-enfants-2013-09-16-1016847>

Table des matières

1.	Introduction	1
1.1	Cadre de recherche.....	1
1.1.1	Illustration	1
1.1.2	Thématique traitée.....	1
1.1.3	Intérêt présenté pour la recherche	2
1.2	Problématique	2
1.2.1	Question de départ	2
1.2.2	Précisions, limites posées à la recherche	2
1.2.3	Objectifs de la recherche	2
1.3	Cadre théorique.....	3
1.4	Cadre d'analyse	3
1.4.1	Terrain de recherche et échantillon retenu.....	3
1.4.2	Méthodes de recherche	3
2.	Le développement.....	4
2.1	La maladie et le cancer	4
2.1.1	Définition de la maladie et du cancer	4
2.2	L'enfant face à la maladie de son parent	5
2.2.1	Le développement cognitif et socio-affectif de l'enfant de 3 à 6 ans.....	5
❖	Le développement cognitif :.....	5
❖	Le développement socio-affectif :.....	6
2.2.2	L'annonce de la maladie à l'enfant.....	6
2.2.3	Les manifestations comportementales et émotionnelles de l'enfant	9
❖	Les premiers signes d'alerte :.....	9
❖	Les sentiments de l'enfant :.....	10
❖	Les stratégies de l'enfant :.....	11
2.2.4	Les conséquences sur son développement	13
2.2.5	Les besoins de l'enfant	14
2.2.6	Les ressources de l'enfant	16
2.3	Le parent touché par la maladie	16
❖	L'après-cancer :	18
2.4	La famille face à la maladie	19
2.4.1	Les conséquences et changements dans la famille	19
2.4.2	La famille face à l'hospitalisation du parent.....	20
2.4.3	La famille face à la mort.....	21

2.5 Le rôle de l'EDE dans une structure d'accueil	22
2.5.1 Définition de la profession d'EDE.....	22
2.5.2 L'EDE face à l'enfant	22
2.5.3 Actions professionnelles de la part de l'EDE	23
2.5.4 L'EDE face au parent malade – le soutien à la parentalité	25
2.5.5 Les ressources externes.....	26
3. La conclusion	27
3.1 Résumé et synthèse de la recherche	27
3.2 Limites du travail	27
3.3 Perspectives et pistes d'action professionnelle.....	28
3.4 Remarques finales	28
4. La bibliographie	29
4.1 Ouvrages, livres	29
4.2 Brochures.....	29
4.3 Support de cours	29
4.4 Sites internet	30
4.5 Lois, ordonnances, règlements.....	30
4.6 Autres documents	30
LES ANNEXES	I
ANNEXE I : Guide d'entretien.....	II
ANNEXE 2 : Retranscription de l'entretien.....	III
ANNEXE 3 : Bibliographie de la littérature enfantine	VII
❖ Livres concernant la maladie et le cancer.....	VII
❖ Livres concernant l'hôpital	VII

1. Introduction

1.1 Cadre de recherche

1.1.1 Illustration

Pour ce travail de mémoire, j'ai choisi de faire ma recherche sur l'accompagnement des enfants de 3 à 6 ans dont l'un des parents est malade. Le thème de la maladie étant trop vaste, j'ai axé mon travail sur le cancer. Je pense que les résultats de ma recherche pourrait être plus ou moins semblable pour toutes les maladies, mais le cancer a quand même ses propres spécificités ; une évolution plus ou moins rapide, des traitements lourds, et d'importantes modifications physiques et psychiques. C'est pourquoi, je vais le traiter en particulier.

Pour ma part, durant mon stage de 2^{ème} année de formation, j'ai été interpellée par un enfant, Tim^{*1}, dont la maman était touchée par cette maladie. Un jour, durant le repas de midi, alors qu'une fille racontait les activités faites durant le week-end avec ses parents, Tim a confié : « moi aussi, avant, je faisais plein de choses avec ma maman, mais maintenant, elle n'est plus bonne à rien ! ». Cette phrase m'a profondément touchée. Suite à cela, je me suis énormément questionnée sur le vécu de l'enfant, le parent et la famille, face à cette situation. À titre personnel, une personne de ma famille, de qui j'étais très proche, a eu le cancer. Cet événement m'a bousculé et fait parvenir de nombreux questionnement.

À partir de cela, je me suis demandée : « quels rôles avons-nous, en tant qu'EDE, dans l'accompagnement des enfants vivant cette situation ? ».

1.1.2 Thématique traitée

Le cancer représente une cause majeure de décès dans le monde, soit 7,6 millions de personnes en 2008, ce qui équivaut à 13% de la mortalité mondiale². Les chiffres pour la Suisse sont également très élevés : « chaque année, plus de 16'000 Suisses meurent du cancer et plus de 35'000 nouveaux cas sont diagnostiqués ». ³ Autrement dit, au début 2011, les résultats étaient les suivants : « quatre Suisses sur dix développent un cancer au cours de leur vie ». ⁴ Par chance, on peut en guérir et la rapidité de la prise en charge augmente les chances de s'en sortir.

Lorsque la maladie touche un parent, ce n'est pas seulement lui qui la vit mais tous les membres de la famille. Étant une situation de crise, je pense que le cancer peut la souder, comme la déchirer. En effet, il transforme la relation entre eux, en la renforçant ou en la déséquilibrant. De ce fait, la sécurité affective est bousculée pour tous. Alors, chacun, du plus petit au plus grand, à son rôle à jouer. En ayant des connaissances sur le vécu du parent malade, de l'enfant et de l'entourage, il est plus simple de se comprendre, de reconnaître les besoins des uns et des autres. Ainsi, la famille peut garder toutes ses forces pour faire face à la maladie en restant unie, en communiquant et en se respectant. Mon travail traite la problématique de chaque personne concernée. Grâce à cela, en dernier lieu, j'ai pu définir le rôle de l'EDE, confrontée à cette situation.

¹Prénom fictif

²<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/index.html> (consulté le 20.04.2013)

³<http://www.rts.ch/emissions/temps-present/sante/3347490-les-citoyens-contre-le-cancer.html> (consulté le 22.07.2013)

⁴Ibid. (consulté le 22.07.2013)

1.1.3 Intérêt présenté pour la recherche

Le cancer nous concerne tous. En observant notre entourage, on remarque que nous sommes tous touchés, un jour ou l'autre, de près ou de loin, par cette maladie.

En tant qu'éducatrice de l'enfance, nous allons certainement côtoyer des familles concernées par le cancer et prendre en charge des enfants dont un parent est malade. Etant donné que nous avons des connaissances approfondies sur son développement, nous pourrions être amenées à répondre aux questionnements des parents, à écouter leurs craintes ou observations vis-à-vis de leur enfant.

De plus, avec notre profession, nous passons du temps avec l'enfant, hors de sa famille et dans un endroit « neutre ». Notre rôle d'EDE est de le soutenir, l'aider à se développer mais aussi l'observer dans ses comportements, ses attitudes pour comprendre comment il évolue face à la maladie de son parent. Ainsi, savoir ce qu'il traverse permet aux EDE d'assurer un meilleur accompagnement en dirigeant l'action éducative vers des besoins spécifiques. Cela favorise aussi un regard plus compréhensif sur un comportement excessif ou inhabituel de sa part. Par contre, étant ni médecin, ni psychologue, le rôle de l'EDE est aussi de reconnaître les limites de ses compétences. Toutefois, il serait important d'avoir connaissance des diverses associations ou lieux de soutien pour orienter le parent, l'enfant et sa famille vers d'autres professionnels.

Lorsque j'ai été confrontée à cette situation durant mon stage, rien de particulier n'avait été mis en place pour cet enfant. Je me souviens qu'il était difficile pour moi de savoir comment réagir face à la maman et face aux quelques réflexions de l'enfant. C'est pourquoi, j'ai voulu faire ma recherche sur ce sujet, afin de ne pas rester avec ces questionnements et anticiper une situation similaire dans mon parcours professionnel.

1.2 Problématique

1.2.1 Question de départ

« L'accompagnement de l'enfant de 3 à 6 ans dont un parent a le cancer : quels sont les rôles de l'éducatrice ? »

1.2.2 Précisions, limites posées à la recherche

J'ai conscience d'avoir choisi un sujet touchant, douloureux et complexe mais justement, je suis convaincue qu'il ne doit pas être tabou et qu'il est important d'en parler.

Par contre, selon mes valeurs, il est impossible pour moi d'envisager interroger un parent qui a le cancer. Je trouve que cela est délicat et trop intime.

Je précise aussi qu'au long de mon travail, je n'ai pas la prétention de donner des solutions toutes faites car je certifie que d'une personne à l'autre, les besoins sont trop différents et trop spécifiques pour qu'il existe une réponse unique qui puisse satisfaire tout un chacun.

1.2.3 Objectifs de la recherche

- L'enfant face à la maladie : comment lui en parler, qu'est-ce qu'il comprend et comment il le vit. Ensuite, définir les manifestations comportementales, émotionnelles qui peuvent survenir chez lui ainsi que les conséquences sur son développement et ses besoins spécifiques.
- Le parent face à la maladie : comment il vit sa maladie et ce qu'il ressent comme sentiments et émotions face à sa famille.

- La famille face à la maladie : définir les conséquences et changements que le cancer implique dans la famille.
- Le rôle de EDE : connaître son rôle face à l'enfant et aux parents dans cette situation. De plus, proposer des pistes d'actions concrètes en structure d'accueil.

1.3 Cadre théorique

Mes concepts sont les suivants : la maladie – le cancer – le développement de l'enfant – la parentalité et l'EDE. Étant donné que je fais une recherche bibliographique, j'ai inséré la définition de ces cinq concepts au moment où ils apparaissent dans mon travail.

1.4 Cadre d'analyse

1.4.1 Terrain de recherche et échantillon retenu

Mon travail s'est constitué sur une recherche bibliographique. Pour cela, j'ai consulté le catalogue RERO Valais et suis aussi allée à la médiathèque Valais (Sion, St-Maurice, Sierre, Martigny). J'ai même élargi mes recherches à la médiathèque Genève pour faire parvenir un livre essentiel à mon travail.

J'ai également interrogé Mme Corinne Bonvin-Morel, travaillant comme psychologue FSP à l'unité de psycho-oncologie, soins palliatifs et deuil du Valais central et bas Valais, pour les adultes, les adolescents et les enfants. Comme elle est l'une des fondatrice de l'antenne As'trame Valais et qu'elle travaille dans le contexte oncologique, cela semblait la personne adaptée pour répondre à mes interrogations.

1.4.2 Méthodes de recherche

Tout d'abord, pour un aperçu plus précis, j'ai défini le cancer, ses traitements, les effets secondaires ainsi que les modifications psychologiques et physiques qu'il impose.

À partir de là, j'ai fait des recherches bibliographiques concernant l'enfant, dans son développement cognitif et socio-affectif. Puis, je me suis intéressée au vécu du parent et aux changements que la maladie impose à la famille, en prenant en compte le risque d'hospitalisation ou de décès.

Voulant posséder d'éléments plus concrets, j'ai pris contact avec la psychologue Corinne Bonvin-Morel, qui a accepté de me recevoir pour un entretien. Pour cela, j'ai sélectionné les points principaux de mon travail et les ai transformés sous forme de questions (**cf. annexe 1**). Je lui ai ensuite envoyé, à l'avance, mon guide d'entretien afin qu'elle puisse s'y préparer. Puis, j'ai réalisé l'entretien. Elle m'a apporté des éléments plus pratiques, qui illustraient la théorie. J'ai donc pu les utiliser comme ressources tout au long mon travail. La retranscription de ce dernier se trouve en annexe (**cf. annexe 2**).

Ensuite, à l'aide du plan d'étude cadre (PEC) de la formation d'EDE, j'ai pu nommer et expliquer les différents rôles qu'elle pourrait avoir dans cette situation.

Enfin, j'ai créé une liste de livres pour enfants concernant la maladie et l'hôpital ainsi qu'une liste de ressources extérieures pour que les EDE puissent amener les parents vers des professionnels en lien avec cette problématique (**cf. annexe 3**).

2. Le développement

2.1 La maladie et le cancer

2.1.1 Définition de la maladie et du cancer

Selon le petit Larousse, la maladie est une « altération de la santé, des fonctions des êtres vivants, en particulier quand la cause est connue (par opposition à syndrome) »⁵

Selon le cancérologue Jean-François Morère, le cancer est : « un dérèglement interne de certaines cellules du corps, qui échappent à tout contrôle, se multiplient en permanence et ne meurent plus. »⁶

Selon l'OMS le « cancer est un terme général appliqué à un grand groupe de maladies qui peuvent toucher n'importe quelle partie de l'organisme. L'une de ses caractéristiques est la prolifération rapide de cellules anormales qui peuvent essaimer dans d'autres organes, formant ce qu'on appelle des métastases. »⁷

C'est une maladie complexe que l'on ne peut réduire à une seule cause : « Le » cancer en tant que tel n'existe pas. Le cancer n'est pas une maladie uniforme, mais un terme générique désignant un grand nombre de maladies différentes, qui se distinguent nettement par leur apparition, leur évolution et leur traitement. »⁸

Il peut être soigné par radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie, médication ou par diverses autres thérapies. Tout dépend de sa gravité, de son évolution et de la partie du corps où il se situe. Quoiqu'il en soit, les traitements sont longs, éprouvants et différents effets secondaires peuvent survenir. Encore une fois, l'intensité de ces derniers varie d'une personne à l'autre. Voici quelques exemples : fatigue, nausées, vomissements, diarrhée, constipation, fièvre, frissons, aphtes au niveau de la bouche, ongles cassants, perte des cheveux et des poils, arrêt ou retard des règles pour la femme, diminution de la fertilité chez l'homme, troubles du rythme cardiaque, douleurs musculaires et articulaires, troubles hormonaux, problème de vue, bourdonnements d'oreille, etc.⁹

La maladie peut amener beaucoup de changements¹⁰ :

- ✚ Physique : amaigrissement, alopecie (perte de cheveux), cicatrices sur le corps, etc.
- ✚ Psychologique : fatigue, fluctuations d'humeurs, manifestations de tristesse, d'impatience, d'imprévisibilité, d'intolérance, d'anxiété, de dépression, de désespoir, de résignation, etc.

Je n'ai pas voulu faire de description détaillée du cancer car c'est très complexe et ce n'est pas le but recherché par mon travail. Selon moi, l'important est de comprendre que le type de cancer, sa durée, ses traitements et sa gravité varient nettement d'une personne à l'autre, ce qui ne me permet pas de faire des généralités. Aussi, je pense que les effets secondaires ainsi que les changements physiques et psychologiques de la personne malade, en l'occurrence le parent, sont essentiels à prendre en compte lors de l'accompagnement d'un enfant, vivant cette situation, en structure d'accueil.

⁵ Dictionnaire *Le petit Larousse* 2003. P.618

⁶ MORERE, Jean-François. Cancérologue. *Le cancer pour les nuls*. P.9

⁷ <http://www.who.int/topics/cancer/fr/> (consulté le 04.05.2013)

⁸ http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/types_de_cancer/ (consulté le 06.09.2013)

⁹ MORERE, Jean-François. Cancérologue. *Le cancer pour les nuls*. P.194

¹⁰ DELAIGUE-COSSET, Marie-France. Landry-Dattée, Nicole. *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. P.47

2.2 L'enfant face à la maladie de son parent

2.2.1 Le développement cognitif et socio-affectif de l'enfant de 3 à 6 ans¹¹

Avant tout, je définis le développement par : « un ensemble des différentes transformations, étapes, différents stades par lesquels passe un individu avant d'atteindre son épanouissement. Processus qui fait passer l'enfant de l'état de nourrisson à celui d'adulte. Une maturation autant physique que psychologique. Le développement touche à des changements mesurables : quantitatifs (croissance pondérale, enrichissement du vocabulaire...) et qualitatifs. Il ne s'agit pas d'une croissance forcément régulière : des crises de régression peuvent alterner avec des progressions rapides ». ¹² A tous les âges de la vie, l'être humain développe des habiletés motrices, cognitives, affectives et sociales. Dans mon travail, je ne parle pas de l'évolution moteur car il n'est pas fondamental de la traiter pour ma problématique.

❖ Le développement cognitif :

Au niveau cognitif, l'enfant comprend et se fait comprendre par ses pairs et les adultes. Il a un bon niveau de langage, peut s'investir dans le groupe en partageant ses propres expériences, en osant échanger ou encore en donnant son propre avis. Cependant, il ne comprend pas le langage au deuxième degré car il est difficile pour lui d'intégrer les éléments abstraits. ¹³ Il s'intéresse à ce qui l'entoure et est dans la période du « pourquoi ? ». L'enfant oriente toutes ses activités vers le jeu (jeux de construction, jeux de société, jeux symboliques). L'imaginaire, qui fait partie du quotidien de l'enfant ainsi que les moyens d'expression et d'expérimentation privilégiés tels que l'imitation, le langage et le jeu, enrichissent jour après jour sa compréhension du monde.

Selon Piaget, l'intelligence chez l'enfant passe par une assimilation qui est le fait d'incorporer des éléments et intégrer des données. Cela lui permet d'appréhender et aborder le monde à partir des capacités intellectuelles qu'il possède déjà. Ensuite, vient l'accommodation qui est le fait de créer des outils nouveaux, qui lui serviront à modifier ses comportements ou raisonnements pour tenir compte d'une situation nouvelle. L'enfant a donc besoin qu'on lui répète plusieurs fois les choses pour les assimiler et ainsi pouvoir s'accommoder à la réalité qui l'entoure.

Enfin, l'enfant est dans la pensée animiste, c'est-à-dire qu'il prête des caractéristiques humaines comme des intentions, des sentiments, des humeurs et une conscience aux événements et aux objets. Par exemple, s'il se cogne contre une table, il va dire que celle-ci est méchante. « Les premières relations de causalité de l'enfant portent la marque de l'animisme parce qu'à son âge, les liens qu'il établit sont subjectifs. Il attribue donc un rôle actif à des objets ou à des phénomènes en fonction de sa propre réalité plutôt que de leurs caractéristiques propres. » ¹⁴

¹¹Inspiré de : MARTINAL-BESSERO, Brigitte. *Psychologie 0-6 ans*. 2011.

¹²BON, Denis. *Dictionnaire des termes de l'éducation*. P.41

¹³DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.117

¹⁴BEE, Helen. BOYD, Denise. *Les âges de la vie, psychologie du développement humain*. P.137

❖ Le développement socio-affectif :

Lors de l'entrée à la structure d'accueil ou à l'école, l'enfant se confronte de plus en plus au monde extérieur et découvre d'autres styles d'autorité, d'autres règles et d'autres exigences que ce qu'il connaissait jusqu'alors. Pour certains, c'est même les premiers liens sociaux avec les pairs. L'enfant doit donc apprendre à trouver sa place parmi les enfants de son âge, dans des organisations de groupe beaucoup plus grandes et certainement différentes de celles qu'il a déjà connues. La vie en communauté lui permet d'apprendre et d'intégrer les règles, les limites, le partage, la gestion de conflits et la frustration. C'est également à cet âge-là qu'il commence à intégrer les droits, les normes sociales, les devoirs, les interdits, afin de vivre normalement en société.

L'enfant a encore une grande méconnaissance de ses ressentis. Ses réactions émotionnelles sont relativement incontrôlées et se manifestent avec intensité. Il va, petit à petit, apprendre à apprivoiser ses émotions et à les exprimer de manière socialement acceptable. C'est durant cette période également que, selon Freud, l'enfant réalise son complexe d'Œdipe, stade très important pour le développement.

À cet âge, selon Piaget, la pensée de l'enfant est essentiellement centrée sur lui-même, c'est la pensée égocentrique. Il voit, pense et analyse le monde selon son propre point de vue. Il est inconcevable pour lui qu'il existe d'autres perspectives que la sienne et il lui est difficile de se mettre à la place des autres. Étant dans la pensée magique, il a tendance à se croire cause d'un phénomène qui se déclenche en même temps qu'une de ses actions. Il ressent également un sentiment de culpabilité lors d'événements négatifs car son fonctionnement psychique lui fait croire que : « tout ce qui se passe autour de lui est, de près ou de loin, « à cause de lui » ou « de sa faute » »¹⁵.

2.2.2 L'annonce de la maladie à l'enfant

Le parent émerge à peine du choc du diagnostic, qu'il réalise qu'il va devoir apprendre cette mauvaise nouvelle à son enfant. La première réaction, chez presque tous les parents, est de croire que c'est possible de protéger l'enfant, de l'épargner et de le préserver du malheur. Il est vrai qu'il serait plus simple de garder le silence ou modifier la vérité pour le maintenir à distance d'une souffrance qu'il ne mérite pas. Hélas, l'enfant ne peut être tenu à l'écart. Il a des oreilles pour entendre, des yeux pour voir et un cœur pour ressentir et imaginer le pire quand les adultes se taisent. Les enfants sont des « éponges » ; ils perçoivent les émotions, les inquiétudes et la tristesse du parent.¹⁶ « Une chose doit être claire : l'enfant sait toujours que « quelque chose » se passe. Quel que soit son âge, il capte, consciemment ou non, toute modification, même subtile, de son environnement familial »¹⁷. Concernant cette situation, je pense que le tenir à l'écart, en masquant la vérité, le ferai souffrir encore plus.

¹⁵ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.111

¹⁶ Ibid. PP. 107-108

¹⁷ Ibid. P.108

De plus : « lorsque il se passe quelque chose de grave dans la famille, qu'on le lui cache, l'enfant comprend implicitement qu'il n'a « pas le droit de savoir » et se sent coupable de sa curiosité, de son besoin de comprendre. »¹⁸ Sans ces explications nécessaires, l'enfant va rester seul avec ses observations et ses questions. Il pourrait alors être amené à se sentir exclu et à penser qu'il n'est pas assez important pour partager les choses avec ses parents. À son âge cela est une expérience déstabilisante. En effet, ces personnes, qui sont garantes de sa sécurité, sont ses premiers liens d'attachement et ceux à qui il fait le plus confiance. S'il est mis à l'écart, son sentiment d'isolement pourrait déséquilibrer sa confiance aux personnes proches ainsi qu'altérer sa capacité à se fier à autrui. Le mensonge enseigne à l'enfant que les adultes qui s'occupent de lui ne sont pas fiables et qu'il ne peut pas compter dessus.¹⁹ De plus, il dispose encore de peu de ressources extérieures.

D'ailleurs, si la maladie devient trop manifeste, un mensonge délibéré rend au bout du compte les choses beaucoup plus compliquées. Si l'on isole l'enfant dans le silence, il se voit privé de l'occasion de parler à son parent malade. Il a sûrement des choses essentielles à lui confier ou à lui demander. Même si en tant qu'adulte, on juge cette expérience traumatisante, elle lui appartient et fera partie de son histoire. Personne ne peut rien y faire, aussi fort que puisse être le désir qu'il en soit autrement. « Tout comme l'adulte, l'enfant a besoin de cheminer intérieurement afin d'encaisser la violence de la maladie. Il est vain d'imaginer le protéger pendant des mois en le maintenant dans le silence pour finir par lui asséner un jour : « ton papa est mort ». Il n'aura pas eu le temps de se préparer et ne disposera d'aucune marge de manœuvre psychique pour se protéger de cette soudaine agression ».²⁰

Il n'existe évidemment pas de recette universelle pour annoncer un cancer car chaque famille est unique. Par contre, une règle d'or est essentielle : « dites seulement la vérité à votre enfant mais ne lui donnez pas toujours tous les détails de la vérité »²¹. En effet, il a besoin qu'on le respecte en lui parlant honnêtement car il en a le droit. Il a également besoin que l'adulte lui fasse confiance. Il ne faut pas sous-estimer l'enfant ; avec des mots appropriés et en tenant compte de son âge et sa compréhension des événements, il est capable de saisir la situation. Plus l'enfant est grand, plus cela est vrai.

Mon propre avis soutient cet argument : je pense qu'il faut considérer l'enfant comme un être humain à part entière, qui a sa place dans sa famille. Il est important de verbaliser ce qu'il se passe, tout en ayant un langage adapté à son jeune âge. Si l'enfant ne comprend pas ce qu'il se passe, il va investir son énergie dans la recherche de la vérité. Alors que, du moment où il sait, il peut la remettre au bon endroit, c'est-à-dire pour son développement.

Dans un premier temps, il s'agit de lui annoncer la maladie en elle-même. « Entre 3 et 6 ans, l'enfant a une pensée très concrète, collée à la réalité objective, avec une grande difficulté à intégrer les notions trop abstraites. Néanmoins, il sait ce que c'est qu'être malade car il l'a déjà été lui-même. C'est un point de départ. Il faut s'en tenir à des informations simples, en utilisant au besoin un ours en peluche pour décrire la maladie et là où elle se trouve. »²²

¹⁸ DELAIGUE-COSSET, Marie-France. Landry-Dattée, Nicole. *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. P.51

¹⁹ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.11

²⁰ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.112

²¹ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.11

²² DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.116

Le parent peut expliquer que la maladie s'appelle le cancer et quelle est la partie du corps touchée, tout en minimisant le moins possible la gravité de la situation.²³ La représentation que les enfants ont de la maladie n'est pas unique : elle dépendra beaucoup des informations que les parents vont lui transmettre ou de ce qu'ils ont pu apprendre au travers d'autres canaux d'informations.²⁴

Plus concrètement, selon Corinne Bonvin-Morel, l'enfant sait illustrer la maladie mais de 3 à 6 ans, il n'a pas encore la capacité de comprendre ni la gravité de la situation ni les conséquences irréversibles de celle-ci. Pour lui, un simple rhume ou une maladie grave, cela est assez semblable. Par contre, c'est grâce à la confrontation dans le temps et l'évolution de la maladie, qu'il va comprendre et prendre conscience de ce qu'il se passe pour son parent. En effet, comme le cancer se prolonge dans la durée, que les traitements sont lourds et les effets secondaires importants, il va en ressentir l'impact dans sa vie quotidienne.

Entre en ligne de compte aussi les relations avec les pairs. Par exemple, l'enfant va ressentir que chez lui c'est différent, lorsqu'il entendra les autres raconter ce qu'ils ont fait durant le week-end et que lui n'a pas fait d'activités spéciales car son parent est très malade. Ainsi, confronté à tous ces aspects, il va de plus en plus prendre conscience de ce qu'il se passe mais pas encore forcément de manière raisonnable.

En plus de ne pas forcément comprendre ce qu'il se passe, son jeune âge ne lui permet pas d'intégrer l'information du premier coup. En effet, « il ne peut assimiler les nouvelles qu'on lui donne que par petites tranches successives, entrecoupées de moments où il se déconnecte de la gravité de la situation, par une (apparente) insouciance. L'adulte peut alors se demander si l'enfant a vraiment compris ce qu'on lui a dit mais il faut tenir compte de sa capacité à intégrer l'information, qui se fait progressivement. »²⁵

C'est pourquoi, je pense qu'il est indispensable, pour aider l'enfant dans son processus de compréhension, de revenir régulièrement sur l'explication de la maladie et de ne pas avoir peur de lui répéter plusieurs fois les mêmes éléments. Cela lui permettra d'intégrer ce qu'il se passe le plus concrètement possible.

Par la suite l'adulte pourra lui donner les grandes lignes du traitement et de la prise en charge (comment la maladie se manifeste, comment on la soigne, la fatigue du parent à cause des médicaments, l'hospitalisation, etc.). Cela, toujours en utilisant des mots adaptés à son âge : « il faut éviter d'utiliser un langage trop imagé car l'enfant, à cet âge, va tout prendre au pied de la lettre, par exemple : un petit garçon avait surpris une conversation où le médecin parlait de la « pêche » que sa mère avait dans le crâne pour désigner une tumeur au cerveau – se demandait comment diable un tel fruit pouvait pousser dans la tête ! ».²⁶

Au fil de l'avancée de la maladie, il est très important de ne faire aucune promesse qu'il est impossible de tenir, par exemple en jurant que le parent ne va pas mourir. Au lieu de dire : « je vais sûrement guérir » il est conseillé de dire plutôt : « j'espère de tout cœur que je vais guérir ». Sinon, je pense que l'enfant pourrait le vivre comme une trahison à son égard.

²³ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. PP 116-117

²⁴ GROSSO, Joséphine. *Le souci de Roucky*. Kamishibai à usage pédagogique. Le guide pédagogique. P.21

²⁵ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.114

²⁶ Ibid. P.116

2.2.3 Les manifestations comportementales et émotionnelles de l'enfant

Selon Corinne Bonvin-Morel, l'expérience du cancer ou d'une maladie grave peut être comparée à une situation de crise qui sollicite fortement les capacités d'adaptation d'un individu et de sa famille. Chez l'enfant, lorsque la maladie d'un parent lui est révélée, il va forcément laisser paraître ou exprimer des comportements et/ou des émotions. Ses réactions sont normales mais il est important de rester attentif à leurs intensités et à leurs persistance dans le temps. Il est nécessaire de les prendre en compte quelles qu'elles soient. Par contre, les troubles, les difficultés ou les perturbations se révèlent, chez lui, davantage par des comportements que par l'expression d'émotions. En effet, comme il n'a pas encore tout à fait conscience des émotions qu'il ressent, il n'est pas capable de les verbaliser. C'est pour cela qu'ils ressortent plutôt en comportement.

Dans la majorité des cas, l'enfant ne viendra pas de lui-même ; il faudra l'encourager à parler, sans pour autant le forcer. Il n'est peut-être pas encore prêt à s'exprimer et a besoin de temps pour mûrir l'annonce de la maladie.²⁷ Par contre, si le parent malade devient très émotif, vite en pleurs et se retrouve déstabilisé émotionnellement, l'enfant va parfois réagir en symétrie avec lui et manifester les mêmes émotions. C'est pourquoi, un autre élément important veut que les parents mettent des mots sur leurs propres émotions et ressentis : « on ne le répètera jamais assez : l'enfant ne se permettra que ce que l'adulte se permettra lui-même. Si l'adulte se refuse à la parole et à l'échange (avec lui-même ou avec autrui), il aura devant lui le spectacle (faussement) rassurant d'un enfant qui ne manifeste rien et ne pose aucune question. Mais celui-ci n'en pense pas moins ! L'enfant, par des canaux d'informations passant inaperçus aux yeux des adultes, exprime beaucoup plus que l'on ne l'imagine. »²⁸

❖ Les premiers signes d'alerte²⁹ :

Même si l'enfant n'a encore qu'une perception confuse de la situation, il va essayer de communiquer, consciemment ou inconsciemment, son mal-être et son besoin d'information par des chemins détournés. Cela, sûrement dans l'espoir que quelqu'un le comprenne et l'aide à y voir plus clair.

Ces signaux d'alertes peuvent concerner différents domaines :

- ✚ au niveau de ses compétences, l'enfant peut perdre des acquisitions qu'il a faites récemment. Par exemple dans l'apprentissage de la propreté ou du langage.
- ✚ son caractère peut évoluer ou se modifier. Un garçon plutôt calme d'habitude peut devenir agressif, agité et en opposition continue avec ses parents.
- ✚ dans son comportement, l'enfant peut devenir angoissé. De ce fait, il peut développer des troubles du sommeil (réveils fréquents, insomnies, cauchemars fréquents ou peur d'aller se coucher).
- ✚ concernant son appétit. L'enfant peut perdre l'appétit, refusé de manger, avoir des maux de ventre répétés ou des vomissements.
- ✚ Une forte anxiété se présente, beaucoup de peurs apparaissent (peur du noir, peur de se retrouver seul, difficultés de séparation...). Il perçoit une menace dans son environnement, qu'il n'avait pas avant. Elle peut se traduire aussi par des somatisations telles que maux de ventre ou de tête et par une fatigue générale.

²⁷ GROSSO, Joséphine. *Le souci de Roucky*. Kamishibai à usage pédagogique. Le guide pédagogique. P.21

²⁸ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. p.114

²⁹ Ibid. PP 113-114

❖ Les sentiments de l'enfant :

Face à la maladie d'un parent, l'enfant peut exprimer divers sentiments :

- ✚ la culpabilité : l'enfant étant dans la pensée magique et l'égoïsme il croit que tout ce qui se passe autour de lui est grâce ou à cause de lui. Il se pense responsable de chaque phénomène ou événement qui arrive et va être persuadé que c'est de sa faute si son parent a le cancer. Même s'il met rarement de mots dessus, cette culpabilité est souvent au cœur de ses préoccupations. Il est donc important que le parent malade lui dise et lui répète maintes et maintes fois qu'il n'a vraiment aucune responsabilité dans son état de santé. C'est une évidence pour l'adulte mais pas pour l'enfant. Il n'est de loin pas superflu de la lui énoncer.³⁰
- ✚ la tristesse : l'enfant est triste que son parent soit malade, de le voir souffrir et qu'il ne puisse pas s'occuper de lui comme avant.
- ✚ la colère : il peut ressentir de la colère face à son parent malade car il est moins présent pour lui et fait moins d'activités, à cause de la fatigue. Comme l'enfant est dans la pensée animiste, il se peut qu'il attribue un rôle actif à la maladie en étant en colère contre elle, par exemple en lui disant « qu'elle est méchante car elle fait souffrir son papa ».
- ✚ le sentiment d'injustice : il se demande « pourquoi cette situation arrive à son parent à lui ? Pourquoi cette année on ne peut pas partir en vacances contrairement aux autres enfants ? »
- ✚ la peur : l'enfant peut ressentir la peur de diverses manières: la peur de la maladie, de l'hôpital, des appareils médicaux, la crainte de la mort de son parent, de se retrouver seul ainsi que la peur de la contamination. Je pense qu'il est donc nécessaire que les adultes l'informent et le rassurent sur le fait que le cancer n'est pas contagieux. En effet, il ne risque pas de devenir malade à son tour en lui faisant des bisous ou des câlins, par exemple.
- ✚ la honte : Comme nommé plus haut, le parent peut avoir des changements physiques et psychologiques importants. Cela rend possible le fait que l'enfant peut avoir honte de voir son parent différent d'avant et craint que ses camarades le jugent ou se moquent.
- ✚ la solitude: les parents sont habituellement ses ressources d'aide et de réconfort. À cause de la maladie ils sont plus préoccupés, soucieux, sensibles ou débordés et donc moins disponibles pour lui. Il peut donc se sentir seul et dans ce cas-là, c'est aux parents de le rassurer. Ils peuvent lui dire, par exemple, que ce n'est pas parce qu'ils ont moins de temps à lui consacrer qu'ils l'aiment moins. Aussi, qu'il n'a pas « mérité » d'être délaissé et que c'est injuste pour lui mais que ce manque de temps à lui consacré est parfois inévitable lorsqu'un membre de la famille est très malade. Il est clair qu'à son âge, ne pas recevoir toute l'attention dont il mérite peut être très frustrant mais cela est supportable tant qu'il ne doute pas que ses parents l'aiment.³¹

³⁰ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.111

³¹ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.19

✚ la joie: l'enfant est un être gai, enthousiaste et sa joie de vivre s'exprime par le jeu, les rires, l'imagination, les farces, etc. Heureusement, cette émotion ne disparaît pas avec la maladie d'un parent. Il est vrai qu'il peut être étonnant de voir des expressions de bonne humeur au cœur d'une situation familiale douloureuse et d'une atmosphère lourde. Pourtant, cela est tout à fait normal car : « son comportement correspond à une caractéristique fondamentale de l'enfance qui persiste quand bien même la famille est frappée par un drame »³². Il est important pour son développement que l'enfant continue d'exprimer et de vivre ses émotions positives, sans culpabilité, même si un proche souffre.

Comme l'enfant a encore une faible connaissance de ses ressentis et émotions, je pense que les adultes proches de lui ont un rôle essentiel dans son accompagnement en offrant une présence de qualité. C'est-à-dire en lui prêtant une oreille attentive, en l'encourageant à poser des questions, à parler de ce qu'il vit et en essayant de mettre des mots sur ce qu'il éprouve. Je crois également que si l'adulte lui montre l'exemple en laissant libre cours à ses propres émotions, l'enfant comprendra qu'elles sont normales et qu'il a le droit de les vivre et de les exprimer.

Pour éviter que l'enfant culpabilise injustement, le parent devrait également expliquer que, s'il est plus irritable ou en colère que d'habitude, ce n'est pas de sa faute mais c'est à cause du cancer.

❖ Les stratégies de l'enfant :

Face à la maladie, l'enfant peut élaborer des stratégies très différentes. Comme chaque être est unique, ses réactions varient fortement en fonction de son vécu et de sa personnalité. Son attitude n'est pas constante et va fluctuer selon les jours et les circonstances³³.

Une première stratégie peut être la **parentification**,³⁴ qui signifie que c'est l'enfant qui prend soin de son parent. Il va essayer, en quelque sorte, de devenir « le parent de son parent » et tenter faire à sa place ce qu'il n'arrive plus à faire.

L'enfant va tâcher d'être aux petits soins avec lui et s'efforcer de le divertir pour soulager sa peine. Il va peut-être s'occuper de sa petite sœur, de son petit frère ou se charger de certaines tâches. Cela en fonction des possibilités qu'il possède à son âge. Au fond, cette attitude part d'un bon sentiment et n'est pas néfaste en soi, mais c'est le résultat d'une redistribution inappropriée des rôles familiaux. Le risque pour cet enfant est qu'en étant trop occupé à prendre soin de son parent, de ses frères et sœurs ou encore de la maison, il n'aura plus assez de ressources disponibles pour son propre développement.

L'enfant est incapable d'assumer autant de responsabilités car ce n'est pas son rôle mais celui des adultes. Il a déjà assez à faire à s'occuper de lui. C'est pourquoi, puisque dans une situation comme la maladie, l'univers familial est déstabilisé, les parents doivent s'assurer que la nouvelle répartition des rôles est compatible avec ce que chacun des membres de la famille peut supporter.

³² GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P. 29

³³ Ibid. P.19

³⁴ Ibid. P.19

Si l'enfant prend un rôle qu'il n'est pas censé assumer, c'est à l'adulte de le recadrer, en lui affirmant, par exemple, que « papa est toujours papa, même s'il est malade ». « Il faut lui faire comprendre qu'il n'a pas besoin de changer quoi que ce soit dans son attitude, car les « grands » sont toujours là pour assurer leurs rôles, même s'ils doivent un peu les modifier. »³⁵

Cependant, la parentification peut être utile et n'est pas si délétère que cela. Par exemple, lorsque l'aîné s'occupe de sa fratrie pour pallier à un manque ponctuel dans l'organisation. Par contre, il est important qu'il soit remercié d'avoir occupé cette fonction. Les adultes doivent également lui verbaliser qu'ils vont prendre le relai et qu'il peut « redevenir un enfant ».

Une autre stratégie peut être **l'ignorance**. En effet, certaines familles continuent de vivre « comme si de rien n'était », en faisant abstraction du cancer et des limitations qu'il impose. Chacun met tout en œuvre pour que la vie reste « comme avant », dans l'espoir que moins on parle du malheur, plus on le tient à distance. Dans ce cas, l'enfant peut le vivre de deux façons. Premièrement, soit il développe une attitude de rejet de la maladie et compense en devenant désagréable, irritable, coléreux ou même agressif face à son parent malade. Deuxièmement, soit il demande sans cesse de l'attention en devenant envahissant afin de chercher à se rassurer.

La famille peut aussi avoir accepté la maladie et vivre en fonction d'elle, mais l'enfant ne semble pas comprendre le sérieux de la situation. Vu son âge, il ne maîtrise pas encore la gravité de la maladie et ne s'en rend pas compte. Ou alors, vivre « comme si de rien n'était » est, pour le moment, sa stratégie pour dépasser les difficultés. Evidemment, cela ne veut pas dire que l'état de son parent lui est égal.

L'enfant peut réagir par **inhibition**³⁶. Il s'enferme dans le silence et refuse d'exprimer ce qu'il ressent de crainte d'ajouter des soucis à sa famille.

Aussi, si l'enfant souffre trop, il peut également se replier sur lui-même. Alors, il devient plus calme qu'auparavant et ses échanges avec ses proches se réduisent.

J'ouvre une parenthèse concernant « l'enfant sage », c'est-à-dire l'enfant extrêmement serein et silencieux qui réagit de façon presque neutre aux événements alors que tout semble s'écrouler autour de lui. En surface, c'est un enfant qui ne fait pas de vagues, qui est facile à vivre et qui se contrôle. Mais : « ce silence et cette impassibilité sont très souvent trompeurs car ils masquent une authentique détresse à laquelle l'adulte doit prêter attention ».³⁷ Face à un tel comportement, l'adulte a toujours le même rôle : se rendre accessible pour lui, en l'invitant progressivement à sortir de sa réserve pour qu'il puisse partager et confier ses plus grandes craintes et appréhensions. L'adulte doit également être très attentif à l'enfant très calme voire trop calme, qui ne dit rien, ne fait aucun bruit et semble traverser sereinement les événements. Il pourrait être en train de vivre un intense vécu dépressif. En effet, même si elle ne se manifeste pas comme chez l'adulte, la **dépression** existe aussi chez l'enfant.³⁸

³⁵ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.122

³⁶ Ibid. PP 120-121

³⁷ Ibid. P.120

³⁸ Ibid. P.120

Si l'enfant tait ses questions et son anxiété, c'est qu'il a ses raisons, qu'elles soient justifiées, rationnelles ou non. Par exemple, l'enfant qui se sent coupable de la maladie du parent peut choisir de ne pas se faire remarquer pour ne pas être « démasqué ». Une autre attitude peut être que l'enfant est : « tellement terrifié par l'ampleur de la situation qu'il va tenter de se protéger en fermant toutes ses écoutilles psychiques et en se déconnectant de ses émotions. Il évite alors de soulever la moindre question concernant la maladie, car il redoute trop les réponses qu'on pourrait lui fournir. »³⁹

Une autre possibilité peut expliquer cette inhibition: l'enfant a compris un message inconscient de ses parents. Ces derniers lui ont fait entendre qu'il est préférable de ne pas poser trop de questions, ni de trop exprimer ses émotions. Alors, il se conforme inconsciemment aux attentes de ses parents. Ce sont des enfants qui **s'adaptent à la demande de l'adulte**. En effet, certains parents pour éviter d'affronter les questionnements qui font peur, vont inciter l'enfant, consciemment ou non à : « ne poser que des fausses questions, des gentilles questions, des questions polies, qui ne dérangent personne. Intuitivement, l'enfant sent qu'il ne doit pas être l'élément perturbateur de la vie familiale en abordant les vrais sentiments, en pointant les vrais problèmes, alors pour répondre à ce qu'on attend de lui, il se conforme à une image lisse. »⁴⁰ C'est un concept que Donald Winnicott a appelé « faux self »⁴¹, qui se définit comme une identité fabriquée pour répondre à l'attente supposée d'autrui.

Selon Corinne Bonvin-Morel, certains enfants n'expriment rien dans le milieu familial car il y a comme un mécanisme de protection qui s'installe. Ils protègent leurs parents et leur épargnent certaines souffrances. Ces enfants s'exprimeront alors plutôt en structure d'accueil, à l'école ou avec d'autres personnes proches.

2.2.4 Les conséquences sur son développement

Selon Corinne Bonvin-Morel, il est difficile de mesurer les conséquences que peuvent avoir la maladie grave du parent chez l'enfant car chaque situation familiale et chaque être humain sont différents. Rien n'est déterminé d'avance.

Cependant, on entend souvent parler de l'insouciance de l'enfant. Il est vrai qu'elle est grandement entamée lors d'une maladie grave, ce qui est dur à admettre pour les parents qui se disent que moins l'enfant a de soucis, plus il sera épanoui. Il se peut également, que les enfants qui vivent la maladie d'un proche, peuvent ressentir un peu plus d'insécurité que d'autres, sans que cela soit une règle.

Par contre, comme dans chaque crise, il y a du bon et il faut le percevoir. La chance est que les épreuves qui nous arrivent, en tant qu'adultes, nous font grandir. Cela est pareil pour l'enfant qui acquiert une certaine maturité durant l'épreuve. Comme les parents sont moins présents, certains enfants se débrouillent seuls pour une multitude d'activités et développent certaines compétences qu'ils n'auraient pas explorées si le parent était en bonne santé. Bien sûr, cela reste une question d'intensité. Si un enfant s'adapte trop bien ou adopte trop vite des comportements d'adulte, c'est qu'il a été trop rapide dans son développement. Par conséquent, il oubliera de faire des apprentissages de son âge.

³⁹ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.120

⁴⁰ DELAIGUE-COSSET, Marie-France. Landry-Dattée, Nicole. *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. P.37

⁴¹ Ibid. P.38

2.2.5 Les besoins de l'enfant

Un besoin est : «une nécessité, pour un individu, de répondre aux états physiologiques et psychologiques qu'il ressent »⁴² ou « quelque chose qui manque et dont la présence est indispensable à la vie ; par différence avec l'envie qui est un désir superficiel dont la satisfaction n'est pas indispensable à la vie. »⁴³

Les 7 besoins de l'enfant selon le pédiatre T. Berry BRAZELTON sont :

- ✚ Le besoin de relations chaleureuses et stables ;
- ✚ Le besoin de protection physique, de sécurité et de régulation concernant la sphère affective et psychologique ;
- ✚ Le besoin d'expériences adaptées aux différences individuelles ;
- ✚ Le besoin d'expériences adaptées au développement ;
- ✚ Le besoin de limites, de structures et d'attentes ;
- ✚ Le besoin d'une communauté stable et de son soutien, de sa culture ;
- ✚ La protection de l'avenir.⁴⁴

Lorsqu'un parent est malade, tous les membres de la famille sont touchés. L'enfant, étant en plein dans son développement, aura des besoins qui seront plus ou moins comblés.

Premièrement, de manière générale : « les enfants se sentent déséquilibrés lorsque les chamboulements se multiplient. Trop d'inconnus, d'imprévus et de changements leur font perdre leurs repères : ils ne se sentent plus capables d'anticiper et de maîtriser la situation ».⁴⁵

Le besoin de l'enfant est donc que son quotidien se modifie le moins possible, que la routine dans laquelle il est installé et qui le rassure reste stable. En quelque sorte, que la vie continue un peu de la même manière qu'auparavant.

Il est clair qu'il est impossible que cela reste identique car certains changements sont inévitables avec la maladie, surtout à cause des multiples imprévus qu'elle engendre. Il est vraiment indispensable que la famille entretienne ses rituels et ses habitudes car tout ce qui renforce la routine et la régularité sécurise l'enfant.⁴⁶ En effet : « il construit ses repères autour du développement prévisible et habituel des différents moments de la journée et trouve son apaisement dans la prédictibilité des événements ».⁴⁷

Le problème est que cela demande beaucoup d'efforts d'adaptation et d'organisation. Selon Corinne Bonvin-Morel, c'est là où la famille élargie et les « personnes ressources » de l'entourage, qui constituent le réseau de soutien des parents, peuvent intervenir pour les soulager et maintenir le rythme et les rituels des enfants (par exemple : les heures des repas et du coucher). Certains parents ne peuvent prendre soin de leur progéniture et sont peu entourés. De ce fait, il l'inscrit en structure d'accueil pour pouvoir se soulager et se reposer. Malheureusement, il existe toutefois des parents qui n'osent pas demander de l'aide et tendent vers un risque d'épuisement.

⁴² http://emploi.quebec.net/guide_mesures_services/03_Appr_intervention_Parcours_ind/Annexes/Ann_2_Concept_besoin_et_process_motivationnel_lien_besoins.pdf (consulté le 22.10.2013)

⁴³ http://www.pedagopsy.eu/definition_besoins.htm (consulté le 22.10.2013)

⁴⁴ <http://www.lenfantdabord.org/lenfant-dabord/les-besoins-de-lenfant/> (consulté le 03.05.2013)

⁴⁵ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.29

⁴⁶ Ibid. P.29

⁴⁷ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche* P.119

Un autre besoin important pour l'enfant, qui permet aussi de garder une certaine routine est le maintien du cadre des règles de vie au sein de la famille par les parents. Par exemple, les permissions et les interdictions. Ces derniers doivent continuer à poser des limites et à les faire respecter, même le parent malade qui aura plus de difficultés à s'en occuper. Cela serait une erreur de le mettre à distance. Il faudrait, si possible, le garder impliqué dans la vie quotidienne. Sinon, cela le coupe de sa progéniture, qui, par conséquent, en perdrait une référence importante. De plus, « l'enfant peut également avoir envie de profiter de la situation quand il perçoit un relâchement des règles familiales : il faut lui redonner des limites et lui rappeler sa place d'enfant ».⁴⁸ C'est une garantie qu'on lui donne pour préserver sa sécurité psychique. Il arrive que certains parents culpabilisent de donner des règles car ils estiment que leur enfant souffre déjà assez de la situation. Néanmoins, poser un cadre fait partie du rôle de parent et sur ce point, la maladie ne doit rien n'y changer.⁴⁹

Le besoin qui risque d'être le moins comblé est la sécurité affective. D'une part, à cause de l'indisponibilité du parent malade qui va souvent dire, bien malgré lui : « pas maintenant, je suis fatigué ». Il me semble important de souligner que ce n'est pas parce qu'il ne veut pas mais parce qu'il n'y arrive tout simplement pas. L'enfant peut alors se sentir délaissé et mis à l'écart. Il est donc primordial que son parent malade lui explique les raisons de son indisponibilité. C'est pourquoi, Corinne Bonvin-Morel décrit l'importance de différencier le parent de la maladie. L'enfant comprend cela assez facilement. Par exemple, en lui disant : « à cause de la maladie, maman ne peut plus t'emmener à l'école mais elle a le droit de te dire de faire tes devoirs car elle est, et reste ta maman ». Il est vrai qu'il est parfois difficile de le faire car souvent l'identité de « malade » prend beaucoup de place et a une influence sur l'identité de « parents ».

D'autre part, l'enfant peut être empêché, par ses parents, d'avoir des « comportements d'enfant ». C'est-à-dire qu'il va être en quelque sorte « brimé » avec des messages comme « fais moins de bruit », « ne crie pas » ou « marche doucement ». En fait, dès qu'il va avoir une réaction spontanée, il va être repris et interpellé pour éviter un surplus de fatigue au parent malade. S'il en reçoit trop, ses besoins naturels de s'extérioriser ne seront pas comblés. De plus, il ne comprend pas l'attitude de responsabilisation que le parent lui demande. De ce fait, il va ensuite avoir peur de faire faux et culpabiliser.

L'enfant a également besoin d'être rassuré et sécurisé pour son avenir. Il a besoin que ses parents lui montrent qu'il est toujours aussi important pour eux et qu'ils l'aiment toujours autant. Ces derniers ne doivent pas oublier de s'intéresser à la vie de leur enfant, à ses activités ainsi qu'à ce qu'il a fait durant la journée. Ce qui le rassure également, c'est de savoir comment sa vie va se réorganiser, qui va s'occuper de lui lorsque son papa ou sa maman ira à l'hôpital.⁵⁰

L'enfant a envie de se sentir utile et d'être impliqué dans la vie familiale. Pour cela, il a besoin que les adultes le guident. Selon son âge, il ne réalise peut-être pas encore ce qui est efficace dans son comportement ou ce qui est au-delà de ses compétences d'enfant. Les parents peuvent lui attribuer de petites tâches et de petites « missions », sans oublier de le remercier et de le féliciter. Il s'en trouvera rassuré et valorisé.⁵¹

⁴⁸ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.122

⁴⁹ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.29

⁵⁰ Ibid. P.26

⁵¹ Ibid. P.30

2.2.6 Les ressources de l'enfant

Les ressources de l'enfant englobent : « tout ce qu'il peut entreprendre pour se faire du bien, comme se faire plaisir, répondre à ses propres besoins, se rassurer, se valoriser, se consoler, se divertir, rechercher la compagnie de personnes de confiance, etc. »⁵²

En d'autres termes, ses ressources sont tous les moyens moteurs, cognitifs, affectifs et sociaux qu'il possède ou développe pour se construire. L'enfant en connaît beaucoup, qu'il en soit conscient ou pas. Evidemment, ses ressources ne sont pas innées. C'est aux parents « d'aider l'enfant à s'aider lui-même »⁵³ en lui donnant des conseils, en lui expliquant et en lui montrant des choses qu'il ne sait pas encore faire. Tout cela va le rendre plus autonome et renforcer sa confiance en lui.

Lors d'une situation de crise, je pense que si l'enfant développe des ressources adaptées à la situation, tout en gardant son statut « d'enfant », cela va l'amener à devenir plus mature, et plus indépendant ainsi que sûrement plus confiant en ses propres capacités à affronter les difficultés.

2.3 Le parent touché par la maladie

« Vous avez un cancer ». Le diagnostic est tombé. En supposant quelques instants recevoir cette phrase de plein fouet, il est sûrement plus facile de pouvoir s'imaginer être à la place de la personne concernée. « Cancer... à peine le diagnostic est-il tombé que déjà on ressent une menace qui plane sur l'existence ».⁵⁴ Dès cette annonce, afin de préserver au mieux son intégrité psychique et physique : « le patient met en place, inconsciemment, des stratégies d'adaptation et d'ajustement à la maladie qui se traduisent par un ensemble de réactions psychologiques, émotionnelles, cognitives et comportementales ».⁵⁵ En premier lieu survient très fréquemment des questions de type : « pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Qu'est-ce que j'ai fait, qu'est-ce que je n'ai pas fait, qu'est-ce que j'aurais dû faire pour éviter cela ? »⁵⁶ Ces réflexions amènent souvent à un sentiment d'incompréhension, d'impuissance et de colère.

Puis, au fil de la maladie, surviennent de nombreuses peurs, que le psychiatre Colin Murray Parkes a énumérées : la peur de la séparation, de devenir un fardeau pour les autres, d'être dépendant physiquement, la peur des douleurs et des symptômes aggravants, de ne plus être à même d'effectuer ses tâches et responsabilités, de générer de l'angoisse autour de soi et enfin, la peur de mourir.⁵⁷

Selon Corinne Bonvin-Morel, le parent se doit de penser à lui plus souvent qu'à ses enfants car il n'a pas le choix, il faut qu'il se soigne et qu'il se repose. Cette obligation de devenir « égoïste » amène un sentiment de culpabilité chez la personne malade. Pourtant, elle n'a pas le choix. Soit elle perd pied et se laisse engloutir par l'angoisse, soit elle essaie de mobiliser tout ce qui est à sa disposition, consciemment et inconsciemment, pour se battre. Il est vital pour elle de protéger contre les assauts de la maladie.⁵⁸

⁵² GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.27

⁵³ Ibid. P.27

⁵⁴ PORCHET-MUNRO, Susan. *Cancer- quand l'espoir de guérir s'amenuise*. P.6

⁵⁵ BACQUE, Marie-Frédérique. *Annoncer un cancer*. P.81

⁵⁶ <http://www.rts.ch/emissions/temps-present/sante/3347490-les-citoyens-contre-le-cancer.html> (consulté le 22.07.2013)

⁵⁷ BACQUE, Marie-Frédérique. BAILLET, François. *La force du lien face au cancer*. P. 324

⁵⁸ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. PP 42-43

D'après Corinne Bonvin-Morel, le parent malade ressent énormément de culpabilité envers sa famille car il est soucieux et conscient des sacrifices que le cancer impose à tous, au quotidien. Il s'en veut de faire vivre ça aux autres, malgré qu'il n'y puisse rien. De plus, comme la personne perd des capacités et n'arrive plus à tout assumer, son estime de soi va baisser et elle risque de se sentir dépendante de son entourage en étant obligée de demander de l'aide. Le fait de ne plus pouvoir faire « comme avant » va davantage renforcer ce sentiment. Elle se sent également défaillants et responsable d'infliger à sa famille tant d'inquiétudes et de sacrifices.⁵⁹

Si la personne doit être hospitalisée, elle se sentira coupable d'abandonner momentanément sa famille et être loin d'eux. Encore plus si la mort approche, car elle devra l'abandonner définitivement. Il est insupportable d'imaginer laisser ses enfants derrière soi. « Cette collusion violente entre la vie et la mort les submerge, les révolte. »⁶⁰

Pour répondre à cette situation de crise, la personne malade peut avoir certains comportements ou attitudes qui peuvent décontenancer. Ces derniers, décrits ci-dessous, sont des mécanismes de protection psychique que la personne met en place pour l'aider à y faire face et à s'adapter, à son rythme, à cette réalité traumatisante.⁶¹

- ✚ Le déni : se définit par : « un mécanisme psychologique bien connu qui consiste à ne pas reconnaître inconsciemment tout ou une partie d'une réalité angoissante ». ⁶² La personne évacue la réalité du diagnostic en la mettant à distance et en faisant comme s'il n'y avait pas de maladie.
- ✚ L'isolation : la personne va se couper de l'angoisse et mettre sa maladie en quarantaine. Elle va l'isoler et en parler avec détachement, sans implication émotionnelle. Entre aussi en ligne de compte l'autodérision et l'humour noir.
- ✚ Le déplacement du problème : la personne fait glisser l'angoisse d'une situation insupportable vers quelque chose de plus tolérable psychologiquement. Le déplacement peut se faire sur des personnes, des situations ou des objets qui ont un rapport direct avec la maladie ou pas du tout.
- ✚ Le sentiment de maîtrise : la personne malade tente de se réapproprier la liberté et le sentiment de maîtrise de son existence, que la maladie lui a dérobé. C'est un moyen de contrecarrer l'angoisse, d'être dépossédé de tout et de reprendre le contrôle de la situation.
- ✚ Le mécanisme de régression : est l'opposé de la maîtrise. Le malade renonce, abandonne le combat et demande à autrui de le faire pour lui. L'impact de la maladie est tellement violent qu'il a l'impression d'avoir été dépouillé de sa capacité à prendre soin de lui, et doit s'en remettre à autrui pour assumer ce rôle. L'angoisse lui semble telle qu'il lui paraît impossible d'y faire face seul.

⁵⁹ ANDREY, Maya. DIETRICH, Liselotte. *Accompagner un proche atteint de cancer*. P.9

⁶⁰ DELAIGUE-COSSET, Marie-France. Landry-Dattée, Nicole. *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. P.41

⁶¹ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. PP 42-43

⁶² BACQUE, Marie-Frédérique. BAILLET, François. *La force du lien face au cancer*. P.160

✚ La révolte : la personne malade lutte contre le cancer en fixant son agressivité sur des personnes, la société ou le destin qui s'acharne sur lui (médecins incapables, famille absente, ...) ⁶³

« La défense psychique qu'élabore le malade n'est jamais unique ni définitive, elle évolue sans cesse. Les sentiments et attitudes se succèdent, se chevauchent, se répètent pour traverser la souffrance ». ⁶⁴

❖ **L'après-cancer :**

Dans de nombreux cas, le patient guérit du cancer. L'instant tant espéré est là : le cancer est vaincu. Pourtant, le patient guéri n'a pas l'air de s'en réjouir autant que les personnes qui l'entoure. Moment étonnant pour eux, qui se réjouissent que la lutte contre le cancer soit terminée et qui voient la personne anciennement malade encore plus déprimée qu'avant.

Malheureusement, d'un point de vue psychologique, la guérison ne va pas de soi. Au contraire : « souvent, c'est là où la personne vit les choses les plus difficiles ». En effet, elle doit réinvestir une identité corporelle, modifiée par la maladie et les traitements, pour réintégrer sa place dans la famille et dans sa vie sociale. ⁶⁵ Selon Corinne Bonvin-Morel, les enfants ne comprennent pas non plus, surtout qu'on ne peut plus leur dire : « c'est à cause de la maladie ». On leur a annoncé que la personne est guérie. En parlant des jeunes, au moment de la rémission du cancer : « il devient difficile pour l'enfant de considérer le parent à la même place, comme un adulte à part entière. Le parent doit souvent reconquérir sa place et son autorité ». ⁶⁶

Une métaphore illustre la fin de la lutte contre le cancer. « C'est comme un soldat qui rentre chez lui. La guerre ne s'arrête pas avec la fin des combats. Elle continue, pour un temps, à l'intérieur de lui-même. Il reste encore longtemps assailli d'images et de pensées qui le ramènent en arrière. Il ne peut revenir, du jour au lendemain, à une vie « normale ». Il a trop perdu de batailles, trop perdu d'illusions, pour faire "comme si de rien n'était ». ⁶⁷

Le patient revient lui aussi d'un combat et cette lutte quotidienne contre la maladie a laissé des traumatismes qui ne s'éradiquent pas aussi facilement. Il lui faut un temps d'adaptation et de réajustement. La personne a lutté depuis des mois contre un mal qui menaçait de la tuer. Elle a investi toute son énergie dans ce combat et s'est battue en même temps sur tous les fronts : la maladie, les effets secondaires des médicaments et les remous psychologiques. Elle en ressort fatiguée. Maintenant que tout est terminé et qu'elle est guérie, il ne lui reste plus d'énergie pour repartir. La personne se demande où elle va pouvoir trouver le ressort qui lui permettra de revivre.

Pour conclure, je communique une dernière information, reçue de Corinne Bonvin-Morel. D'une part, lorsqu'un cancer est vaincu, la personne peut mettre une année à deux ans pour s'en remettre « psychologiquement ». D'autre part, suite à l'annonce de la guérison, la personne doit attendre encore 5 ans pour être sûre qu'il n'y ait pas de récurrence. Durant ce temps, elle reste angoissée et craint la réapparition de la maladie.

⁶³ DR. MOLEY-MASSOL, Isabelle. *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*. P.38

⁶⁴ Ibid. p.36

⁶⁵ http://www.cefem.be/lectures/enfants/cancer_de_la_mere_souffrance_de_l_enfant (consulté le 22.04.2013)

⁶⁶ DR. MOLEY-MASSOL, Isabelle. *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*. P.110

⁶⁷ DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. P.160

2.4 La famille face à la maladie

2.4.1 Les conséquences et changements dans la famille

Selon Corinne Bonvin-Morel, les grands changements dans la famille sont d'ordre organisationnel. En effet, tous les adultes se retrouvent dans la lutte intense de la guérison. Les enfants, comme ils ne comprennent pas la gravité de la situation, ne mettent pas leur énergie dans le fait que « papa ou maman doit guérir ». Dans bien des cas, modifier son quotidien est incontournable pour tous, tant le cancer bouleverse l'organisation familiale et sociale. Les activités se règlent sur la maladie, les priorités changent, les valeurs qui constituent le lien familial vont être modifiées et de nouveaux repères doivent être pris.

Toujours selon Corinne Bonvin-Morel, cette adaptation va amener de multiples changements et une nouvelle distribution des rôles dans la famille, ce qui n'est pas toujours chose aisée. La personne malade doit abandonner certaines responsabilités et les autres membres en prendre davantage. Cette situation est difficile psychologiquement car elle rappelle au parent malade qu'il perd des capacités et des fonctions qu'il pouvait assumer jusqu'alors. Comme il ne peut plus « tout faire », son estime de soi s'affaiblit. Afin d'éviter qu'il se sente inutile, il serait important que le parent malade fasse une liste de ses priorités. Par exemple, ce n'est pas grave s'il ne met pas toute son énergie dans certaines tâches ménagères mais qu'il la garde plutôt dans la relation avec son enfant. Les conséquences de toutes ces modifications peuvent déboucher sur l'apparition de tensions ou de surmenage pour les autres membres de la famille qui doivent assumer.

La difficulté est présente également d'un point de vue pratique. En effet, il est possible, par exemple, que le parent en bonne santé doive reprendre un travail ou faire des tâches auxquelles il ne s'était jamais intéressé.⁶⁸

Tous ces changements organisationnels doivent évidemment être énoncés et expliqués à l'enfant, car ce dernier est sécurisé par la routine et par l'anticipation des situations à venir. C'est pourquoi il est indispensable de planifier à court terme la vie familiale et de lui décrire aussi concrètement que possible les étapes qui surviendront dans son milieu familial.⁶⁹

L'annonce du diagnostic d'un cancer est : « une nouvelle qui modifie radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir ».⁷⁰ En effet, à force de devoir s'adapter au rythme des traitements, des examens et de la fatigue, la personne est contrainte de vivre au jour le jour, dans une constante incertitude. La maladie grave fige, tout désir, tout élan de vie, ce qui l'empêche de faire des projets pour elle-même et malheureusement bien souvent aussi pour son enfant. Le problème, avec cela, est que tous les membres de la famille vivent au rythme qu'impose la maladie et sont également influencés. Si bien, qu'eux aussi ont plus de difficultés à s'imaginer un avenir et à échafauder des projets pour le futur.⁷¹

⁶⁸ ANDREY, Maya. DIETRICH, Liselotte. *Accompagner un proche atteint de cancer*. P.9

⁶⁹ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.12

⁷⁰ DELAIGUE-COSSET, Marie-France. Landry-Dattée, Nicole. *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. P.39

⁷¹ Ibid. PP 76-77

Il en ressort de l'entretien, que les adultes de la famille peuvent aussi avoir des changements au niveau de la personnalité. Ils peuvent devenir plus fragiles, plus sensibles et plus déprimés. L'enfant observe alors des réactions émotionnelles différentes d'avant le cancer. Il n'a pas l'habitude de les voir comme ça, c'est pourquoi il est important que les parents verbalisent et explique pourquoi ils pleurent ou s'énervent rapidement. Ainsi, cela évitera à l'enfant de croire qu'il a « fait quelque chose de mal ».

Afin que l'enfant soit considéré comme une personne à part entière, je pense qu'il est important de l'intégrer dans les bouleversements que traverse la famille. Comme les nombreux changements qu'il vit ébranlent sa sécurité affective, il doit être pris comme un acteur de la nouvelle organisation, se sentir investi, concerné et non mis à l'écart. Concrètement, les parents peuvent, par exemple, lui demander son avis, ses souhaits et créer avec lui de nouvelles règles qui seront mises en vigueur dans le cercle familial.

2.4.2 La famille face à l'hospitalisation du parent

Un autre changement qui peut grandement modifier le fonctionnement de la famille survient si le parent doit rester durant quelque temps, voire définitivement, à l'hôpital.

Plus concrètement pour l'enfant, il est important qu'il puisse maintenir le lien avec son parent malade en organisant des visites régulières. Cela lui permettra de préserver la communication et la relation. Il faut lui permettre de le voir, même très malade ou en fin de vie. Si l'état physique du parent s'est beaucoup détérioré, l'enfant doit en être informé, y être préparé et se faire accompagner avant, durant et après la visite.⁷²

Il se peut que l'enfant soit réticent à y aller. Dans ce cas-là, les adultes qui l'entourent doivent être attentifs à savoir si quelque chose l'inquiète : « les enfants peuvent avoir des représentations effrayantes, acquises à travers la télévision, les jeux vidéo, les films, ... Il peut donc imaginer quelque chose de pire que la réalité et se priver ainsi d'un moment privilégié auprès de son parent ». ⁷³ Une des stratégies, pour éviter qu'il soit apeuré à l'hôpital, est d'anticiper les visites médicales en lui parlant du lieu, des personnes qui y travaillent, des tenues professionnelles, si besoin à l'aide d'un livre, d'une illustration ou en lui faisant une visite du lieu.

Même rassuré sur ces inquiétudes, l'enfant peut continuer à refuser et dans ce cas, ça n'amènera à rien de le forcer.⁷⁴ Il pourra malgré tout manifester sa présence, auprès de son parent, à sa manière. Par exemple à l'aide d'un doudou, d'un dessin, d'une photographie ou d'un mot.⁷⁵

⁷² GROSSO, Joséphine. *Le souci de Roucky*. Kamishibai à usage pédagogique. Le guide pédagogique. P. 25

⁷³ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.36

⁷⁴ GROSSO, Joséphine. *Le souci de Roucky*. Kamishibai à usage pédagogique. Le guide pédagogique. P.25

⁷⁵ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.35

2.4.3 La famille face à la mort

En continuant sur les changements que la maladie impose dans la famille, j'ouvre une parenthèse sur la mort du parent qui aboutira à un changement définitif. Je précise que ce n'est pas l'objet de ce travail de le décrire. Cependant, je trouve important d'en dire quelques mots.

En effet, même si de nombreux cancers évoluent favorablement, il reste malheureusement des situations où la guérison n'a pas lieu et la personne décède. Lorsque cela concerne un parent, l'enfant le vit comme une épreuve difficile, dramatique, douloureuse, qui représente un tournant décisif dans sa vie.⁷⁶

En premier lieu, une chose importante est d'anticiper la préparation à la mort, pour ne pas que l'enfant y soit confronté trop brutalement.⁷⁷ Pas trop à l'avance non plus car il n'a pas la notion du temps. Il vit dans le présent ; aujourd'hui son parent est vivant, c'est cela qui compte.⁷⁸ Il est clair que pour l'entourage, c'est toujours difficile d'aborder un tel sujet avec un enfant, surtout s'il est très jeune. La manière de le faire n'est pas unique et dépend beaucoup des croyances, de la culture et du vécu personnel.⁷⁹ Certains questionnements émergeront spontanément de lui. Il essaye de donner un sens aux choses, a peut-être besoin d'être rassuré, de savoir ce qui l'attend ou même de se représenter la mort. L'adulte peut alors lui renvoyer sa question, non pas pour éviter d'y répondre mais pour l'accompagner dans ses réflexions : « et toi, qu'est-ce que tu en penses ? Comment vois-tu les choses ? ». ⁸⁰

Selon Corinne Morel-Bonvin, l'enfant ne comprend pas que la mort c'est « pour toujours ». Dans son discours, il peut dire : « oui, je sais, maman est morte mais on va la revoir une fois ! ». Cette réflexion est aussi en lien avec ce qu'il voit à la télévision ; lorsque les personnes de fiction meurent, ils ressuscitent. Même si c'est délicat, la mort ne doit pas être expliquée avec trop d'images ou de mots à double sens car l'enfant va tout comprendre littéralement, au premier degré. Par exemple : un garçon de 3 ans à qui les adultes lui ont dit que son grand-papa est « au ciel », pleurerait, par la suite, tous les matins en disant qu'il voulait prendre l'avion pour le rejoindre. Et un autre enfant à qui on a annoncé qu'il a « perdu » sa tante, voulait à tout prix partir à sa recherche.⁸¹ En réalité, ce qui va vraiment aider l'enfant à comprendre la mort va être d'expérimenter l'absence, en se rendant compte qu'elle dure indéfiniment.

⁷⁶ GROSSO, Joséphine. *Le souci de Roucky*. Kamishibai à usage pédagogique. Le guide pédagogique. P.25

⁷⁷ Ibid. P.25

⁷⁸ GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. P.35

⁷⁹ Ibid. P.35

⁸⁰ Ibid. P.35

⁸¹ DELAIGUE-COSSET, Marie-France. Landry-Dattée, Nicole. *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. P.66

2.5 Le rôle de l'EDE dans une structure d'accueil

2.5.1 Définition de la profession d'EDE

« L'éducateur-trice de l'enfance ES (EDE) est un-e spécialiste de l'accompagnement, du suivi et de l'éducation des enfants, insérée dans la dynamique actuelle du champ socio-éducatif et pédagogique. Il-elle chargé-e dans un lieu d'accueil collectif extra-familial, de l'encadrement socio-éducatif d'enfants confiés généralement par leurs parents. Il-elle travaille dans des institutions telles que nurseries, crèches, crèches-garderies, jardin d'enfants, centres de vie infantile, institutions spécialisées ou lieux d'accueil pour écoliers. »⁸²

La profession se définit par dix processus bien distincts. Je pense qu'ils ont tous un lien direct ou indirect avec l'accompagnement de l'enfant dont un parent a le cancer. Par contre, pour mon travail de mémoire, je me concentre plus précisément sur cinq d'entre eux, qui concernent ma thématique.

- Processus 1 : accueillir l'enfant dans une structure collective extra-familiale.
- Processus 2 : soutenir le développement de l'enfant dans sa globalité.
- Processus 3 : observer et documenter l'évolution et les apprentissages de l'enfant.
- Processus 5 : développer une action réflexive sur sa fonction, ses tâches et son rôle.
- Processus 7 : collaborer avec les familles et accompagner la parentalité.

2.5.2 L'EDE face à l'enfant

Pour commencer, je vais regrouper les processus qui concernent plus spécifiquement l'enfant afin de ressortir des points précis concernant la problématique de la maladie chez un parent.

D'une manière globale, l'EDE accueille l'enfant comme une personne à part entière, en tenant compte de son âge, de sa personnalité, de ses spécificités ainsi que de son contexte culturel et familial. Peu à peu, une relation d'empathie et de soutien se développe. L'EDE entend, comprend et répond aux comportements, aux interpellations et aux émotions de l'enfant avec respect.

Pour cela, l'EDE porte une attention spécifique à chacun, en développant une communication différenciée et ajustée. Elle favorise un apprentissage au travers de la rencontre, du partage, d'échange de connaissances et d'exploration pour lui permettre d'investir le groupe en toute confiance.

Afin d'avoir un suivi professionnel de l'enfant, l'EDE fixe des objectifs d'observation, exploite les données, prend en compte les résultats ainsi que toute information reçue de ses collègues ou des parents. Ainsi, grâce à ces observations quotidiennes, l'EDE peut les partager avec les enfants, les parents et l'équipe éducative et ainsi fonder son action éducative.

⁸² Selon le plan d'étude cadre (PEC) d'éducateur-trice de l'enfance ES, janvier 2008.

2.5.3 Actions professionnelles de la part de l'EDE

Grâce à ses compétences, l'EDE peut mettre en place des actions concrètes en structure d'accueil afin d'aider l'enfant dont le parent a le cancer, ses pairs et les EDE à vivre au mieux cette situation. Ces pistes d'actions surviennent de ma réflexion, suite à la bibliographie lue pour ce travail de mémoire, l'entretien avec Corinne Bonvin-Morel, ma formation d'EDE et mon expérience professionnelle.

Prendre en compte les manifestations de l'enfant

Tout d'abord, je pense que l'un des grands rôles de l'EDE en accompagnant des enfants de 3 à 6 ans, est de prendre en compte leurs manifestations, qu'elles soient comportementales ou émotionnelles. Corinne Bonvin-Morel le confirme. Selon elle, l'EDE peut aborder les ressentis de l'enfant au niveau de ses émotions : « j'imagine que parfois, tu dois être triste ou en colère de ne pas avoir pu te promener avec ton parent ce week-end ? ». En effet : « Nul n'a besoin d'être un professeur de neurobiologie pour percevoir la joie, la colère, la tristesse ou la souffrance chez un enfant. Encore faut-il la reconnaître et la nommer de manière que celui-ci puisse s'en faire une représentation. Parler avec l'enfant de ses propres émotions - et reconnaître les siennes -, l'aider à les identifier, c'est lui donner les moyens de ne pas rester prisonnier de l'impact émotionnel. L'enfant peut ainsi s'identifier à lui-même et à ses besoins réels, condition importante pour entrer en bonne relation avec autrui »⁸³

Je suis entièrement d'accord avec cette citation car cela m'a rappelé « le tableau des émotions » que j'ai créé, avec les enfants, lors de mon stage de deuxième année de formation. Comme entre 3 et 6 ans l'enfant a encore peu de connaissance sur ses émotions, il m'avait semblé important de travailler cela avec eux. J'explique mon projet en quelques mots : j'ai sélectionné dix émotions, pour chacune desquelles j'ai raconté une histoire aux enfants, par petit groupe et partagé avec eux autour de cette émotion. À la fin de l'activité, les enfants la mimaient et je les photographiais. Pour finir, j'ai fabriqué, avec leur aide et les photos d'eux, un tableau sur lequel étaient illustrées les dix émotions. Lorsqu'il fut terminé, je leur ai présenté le résultat final et organisé des activités autour de cet outil pédagogique. Aussi, lorsque un enfant avait de la peine à verbaliser ce qu'il ressentait, je l'accompagnais vers le tableau et cela l'aidait à mettre des mots sur son ressenti. J'ai vraiment le sentiment que si un enfant, dont le parent a le cancer, manifeste des comportements autour de la maladie, le tableau peut être un support intéressant pour l'accompagner.

Pour cela, l'EDE doit également laisser une place particulière à des comportements qui ne sont normalement pas acceptés. Je pense, par exemple, à la colère. Si l'EDE sait que l'enfant vit une situation difficile, elle peut lui offrir une place pour son émotion. L'EDE peut mettre en place, dans la structure, un coussin-colère ou un lieu où l'enfant peut exprimer ses ressentis. Dans ce lieu isolé : « il écoute sa rage, la sent en lui, l'exprime en criant, voire en tapant sur des coussins, jusqu'à ce qu'il rétablisse le calme en lui ».⁸⁴ Par contre, il faut savoir que cette méthode n'est pas une mise à distance : « c'est une manifestation de respect pour cette émotion qui a besoin d'un espace pour s'exprimer ».⁸⁵

⁸³ DIDIERJEAN, Marie-Anne, LOUIS Catherine. *L'atelier des émotions et des sentiments*. P.8

⁸⁴ FILLIOZAT, Isabelle. *Au cœur des émotions de l'enfant*. P.190

⁸⁵ Ibid. P.190

Enfin, je conclus cette action éducative en citant une citation d'Isabelle Filliozat : « porter un réel intérêt aux sentiments et aux pensées d'un enfant l'aide à être lui-même. Accompagner un enfant dans sa conscience de lui-même, c'est d'abord l'écouter vraiment, sans le juger, sans le conseiller, sans tenter de le diriger, simplement en lui permettant de mettre des mots sur ce qu'il vit, en l'aidant à identifier, à accepter et à comprendre ce qui se passe en lui. »⁸⁶ Je suis d'avis que le fait de reconnaître ou valider ses émotions lui fait du bien, il se sentira pris en considération.

Stimuler la réflexion chez l'enfant

Dans la relation individuelle avec l'enfant, s'il a besoin de communiquer, l'EDE doit être disponible. Elle répond à ses interpellations, ses questions sans toutefois être dans le conseil mais plutôt en essayant de l'amener vers sa propre réflexion. Par exemple, à la place de lui donner une réponse, elle lui demande : « pourquoi crois-tu que ta maman ne fait plus autant d'activités avec toi qu'auparavant ? ».

Développer les ressources de l'enfant

Une méthode pour aider l'enfant à développer ses ressources est de lui apprendre à se faire du bien. Pour cela, je pense à la création d'activités « détentes », comme la relaxation. En effet, toute relaxation corporelle, axée par définition sur la régulation de la fonction tonique permet une meilleure réceptivité aux sensations et une consolidation du schéma corporel. Elle favorise la régulation émotionnelle et une meilleure perception des ressentis.⁸⁷

Permettre à l'enfant d'utiliser la structure d'accueil comme lieu « neutre »

Certaines fois la structure d'accueil (ou l'école) peut être un lieu de ressources où l'enfant bénéficie de moments où il peut se détendre, jouer, rire, en prenant un peu de distance par rapport à la situation difficile qu'il traverse. En effet, parfois, certains enfants ont besoin d'un endroit neutre où personne ne parle du cancer et où quasiment rien n'a changé malgré la maladie de son parent. De plus, les moments de jeux, de communication et de socialisation qu'il entretient avec ses pairs sont également un soutien pour lui. Il peut se sentir « comme les autres ».⁸⁸

L'EDE et le groupe d'enfants

Il se peut que les autres enfants, indirectement concernés par la situation, en perçoivent certains éléments. Par exemple, si un enfant dit : « cette maman a perdu tous ses cheveux », l'EDE doit y être attentive. En effet, il ne va sûrement pas comprendre comment cela est possible et peut développer des peurs. Il est important que l'EDE transmette la réflexion de l'enfant à ses parents.

L'équipe éducative

Je trouverais nécessaire que l'équipe éducative s'entretienne sur ce sujet lors du colloque car c'est une situation délicate. De plus, il se peut que certaines personnes ne soient pas très à l'aise face à la maladie grave. Cela peut vite devenir, pour elles, une situation paralysante. Elles auront peur de faire faux ou d'être maladroit. Si la personne n'arrive pas à surmonter cela, il est positif qu'elle prenne elle-même rendez-vous avec un professionnel pour en parler et trouver des pistes.

⁸⁶ FILLIOZAT, Isabelle. *Au cœur des émotions de l'enfant*. P.112

⁸⁷ Inspiré de : MATZ QUELVENNEC, Véronique. *Psychomotricité 0-6 ans*. 2011

⁸⁸ GROSSO, Joséphine. *Le souci de Roucky*. Kamishibai à usage pédagogique. Le guide pédagogique. P.23

2.5.4 L'EDE face au parent malade – le soutien à la parentalité

Selon Di Ruzza, la parentalité est : « l'ensemble des savoir-être et des savoir-faire qui se déclinent au fil des situations quotidiennes en différentes postures, paroles, actes, partages, émotions et plaisirs, en reconnaissance de l'enfant mais aussi en autorité, en exigence, en cohérence et en continuité ».⁸⁹

Un des rôles de l'EDE est le soutien à la parentalité qui se traduit par : « toute forme d'aide ou d'intervention, émanant des pouvoirs publics et des associations mandatées, visant à accompagner/aider les parents à éduquer leurs enfants et à subvenir à l'ensemble de leurs besoins éducatifs, affectifs, scolaires, culturels, sociaux et sanitaires ».⁹⁰

Les EDE côtoient très régulièrement, voire quotidiennement, les parents des enfants qu'ils accueillent en structure. Ils développent avec eux une relation de partenariat et ont le rôle d'écouter, de comprendre, de décoder leurs demandes et d'identifier leurs besoins, en tenant compte des différentes sensibilités et cultures. L'EDE ne se substitue pas aux parents. Au contraire, ils sont des partenaires dans l'éducation, pour le développement favorable de l'enfant.

Concrètement, selon Corinne Bonvin-Morel et concernant la thématique, la plupart des parents, lorsqu'ils sont malades, expliquent la situation aux éducatrices mais certains ne disent rien. S'ils la verbalisent, les EDE peuvent plus facilement s'adapter et comprendre les réactions et les comportements de l'enfant. Par rapport aux parents, la difficulté est que l'EDE est peu ou pas du tout préparée à vivre ce type de situation. Lorsque le parent se confie, il serait important de le questionner pour savoir quels sont les rôles qu'il attend du professionnel : « des enfants vont peut-être poser des questions par rapport à votre maladie parce qu'ils en perçoivent des choses, est-ce que vous êtes d'accord qu'on leur réponde ? Qu'est-ce que vous êtes d'accord qu'on dise ? Comment voyez-vous les choses ? Quels sont vos besoins et attentes vis-à-vis de la structure d'accueil ? ». Toutefois, comme il a déjà beaucoup de « poids » à porter et doit lui-même s'adapter à cette épreuve, trop de questions peuvent le fragiliser. Pour l'aider, l'EDE doit faire des propositions basées sur son expérience et les faire valider aux parents. Cela peut être rassurant pour lui car il se fait guider.

Par contre, si la personne ne souhaite pas qu'on en parle, on peut simplement l'explicitement à l'enfant : « cette maman ne souhaite pas qu'on explique pourquoi elle a perdu ses cheveux ». C'est tout. Plus les choses sont dites simplement, mieux c'est.

Grâce aux observations faites quotidiennement, l'EDE a un rôle de transmetteur vis-à-vis des parents. Elle peut communiquer des observations en lien avec la maladie, dans une attitude naturelle et simple, en les informant de ce que vit l'enfant en structure. Par exemple, si l'équipe éducative a aperçu des changements dans son comportement. Par contre, si un parent ne souhaite pas du tout qu'on lui en parle, on peut essayer de respecter cela sans toutefois nier les besoins de l'enfant.

En revanche, l'EDE peut transmettre et conseiller aux parents une liste de ressources, que je développe dans le point suivant.

⁸⁹ http://www.parents-atout-eure.org/IMG/pdf/2_Parentalite_et_soutien_a_la_parentalite.pdf
(consulté le 28.04.2013)

⁹⁰ Ibid. (consulté le 28.04.2013)

2.5.5 Les ressources externes

Comme expliqué précédemment, les structures d'accueil ainsi que l'école, sont des lieux de ressources pour l'enfant. Déjà, les professeurs et les EDE sont des personnes extérieures à la situation. Ils sont également des adultes bienveillants et attentifs à l'enfant, prêts à le soutenir dans les moments difficiles. Il est important que l'enfant ait des personnes de référence qui lui garantissent un cadre fiable et structurant dans lequel il peut s'exprimer sans crainte.⁹¹

Pour poursuivre, il existe aussi des associations :

- ✚ La fondation As'trame : propose un accompagnement et un lieu où prendre soin des émotions et des souffrances de l'enfant. Elle offre un accompagnement familial. Pour maintenir une bonne dynamique dans la famille, il est important qu'enfants et parents puissent communiquer autour de l'événement qui a bouleversé leurs vies et comprendre comment chacun le vit. Pour faciliter cela, As'trame suggère des moments d'échange tels que des entretiens de famille ou des rencontres autour de supports créatifs.⁹²
- ✚ Le P.A.S – Préparation, Accompagnement, Soutien : s'adresse à des enfants malades, à des enfants en phase palliative ou à des enfants dont un membre de la famille est gravement malade.⁹³
- ✚ La Ligue Suisse contre le cancer⁹⁴ : est constituée de dix-neuf ligues cantonales et régionales, regroupées sous l'organisation faîtière de la Ligue suisse contre le cancer. Cela permet un soutien de proximité. Elle accorde une grande importance à un suivi psychologique et social complet des personnes concernées par un cancer. C'est-à-dire, les patients mais aussi leurs proches. Elle possède de nombreuses brochures que toute personne peut commander gratuitement sur leur site internet. Personnellement, je les conseillerai aux parents. Elles sont synthétisées et simples à lire. De plus, on y trouve de bonnes pistes d'actions et de réflexions.

J'ai également élaboré une liste, non exhaustive, de quelques ouvrages littéraires pour les enfants, sur le thème de la maladie et de l'hôpital. Cette liste se trouve en annexe de mon travail.

⁹¹ GROSSO, Joséphine. *Le souci de Roucky*. Kamishibaï à usage pédagogique. Le guide pédagogique. P.23

⁹² http://www.astrame.ch/?page_id=1914 (consulté le 10.09.2013)

⁹³ <http://www.lepas.ch/> (consulté le 10.09.2013)

⁹⁴ http://www.liguecancer.ch/fr/qui_sommes_nous_/presentation_de_la_ligue_contre_le_cancer/ (consulté le 10.09.2013)

3. La conclusion

3.1 Résumé et synthèse de la recherche

Au départ, l'intérêt que je portais à cette problématique du cancer d'un parent, était surtout par rapport au vécu de l'enfant. En effet, je me demandais comment réagir, en structure d'accueil, face à cette situation. Au travers de mon travail, j'ai pu traiter cela, avec un aspect essentiellement psychologique. Ne pouvant pas nier que c'est le parent qui est malade, ça m'a paru essentiel de consacrer une partie de ma recherche sur l'adulte. Ça se justifie car il va lui-même changer en tant que parents. Plus globalement, j'ai traité les conséquences que la maladie induit pour tous les membres de la famille.

Pour cela, mon travail s'est constitué, de prime abord, sur une recherche purement bibliographique. Puis, j'ai interrogé Corinne Bonvin-Morel, qui m'a partagé son expérience et sa connaissance pointue de la thématique. Cela m'a permis de faire des liens entre la théorie et la pratique et de prendre ces éléments comme une ressource concernant mon travail.

Puis, en ayant ces connaissances approfondies, j'ai pu réaliser, de façon plus concrète, les rôles qu'a l'EDE. Même si, de prime abord, l'EDE n'est pas mandatée pour prendre soin d'un enfant dont le parent a le cancer, elle y est confrontée. En effet, même si cette situation concerne le domaine « privé », on ne peut pas nier qu'un enfant qui vient en structure d'accueil amène des éléments de ce qu'il se passe chez lui. De ce fait, il confronte l'EDE à ce qu'il vit dans le domaine « familial ». Cela va également avoir une influence pour le groupe d'enfant.

Au terme de ce travail de mémoire, je peux donc affirmer que l'EDE a un rôle à jouer face à cette problématique.

3.2 Limites du travail

Concernant la littérature, premièrement j'ai trouvé peu de documentation sur le cancer d'un parent. Il y en avait beaucoup plus sur l'enfant atteint d'un cancer. Par contre, ceux que j'ai trouvés sont très complets et traitent bien la problématique. Deuxièmement, certains livres m'ont posé problème car la maladie et la mort étaient abordés sous un angle beaucoup trop religieux et spirituel. Personnellement, je trouve que cela rendait les propos moins objectifs.

Je pensais trouver plus de pistes d'actions concrètes pour les professionnels en structure d'accueil mais je n'ai pas trouvé de littérature concernant directement les EDE. De plus, je n'ai pas eu connaissance d'une structure qui a mis en place quelque chose de spécifique pour un enfant dont le parent a le cancer. Toutefois, j'ai essayé d'amener des pistes grâce à l'entretien avec Corinne Bonvin-Morel, à la théorie acquise au travers de mon travail et à mon expérience professionnelle.

Enfin, je trouve que c'est court, trente pages, pour un sujet aussi complexe que la maladie grave. Je suis un peu frustrée de ne pas avoir pu traiter en détails certains chapitres. J'aurai aimé, par exemple, consacrer une plus grande partie de mon travail au deuil. Malgré tout, j'espère avoir traité l'essentiel de la problématique et intéressé suffisamment le lecteur.

3.3 Perspectives et pistes d'action professionnelle

Dans ce point, je vais soumettre quelques perspectives d'avenir, que l'on pourrait envisager, en tant qu'EDE, pour approfondir cette problématique.

Des cours spécifiques durant la formation d'EDE

Je trouve que durant la formation d'EDE, on traite la maladie chez l'enfant mais pas chez le parent. Personnellement, il me semblerait nécessaire d'inclure un cours concernant cette thématique. Tout d'abord pour permettre un meilleur accompagnement de l'enfant mais également pour favoriser une relation professionnelle avec le parent.

L'intervention d'un professionnel

Il est fort probable que la situation d'un parent qui a le cancer survienne dans une structure d'accueil. Les EDE ne sont ni formées ni préparées à réagir face à cette situation de crise. C'est pourquoi, si elle se présente, je proposerai de faire intervenir, lors d'un colloque, un professionnel du domaine. Par exemple, un psychologue de l'association AS'TRAME ou un psycho-oncologue. Grâce à cela, les EDE auront un éclairage plus précis et pourront y répondre de la manière la plus professionnelle possible.

La création d'un document officiel

Comme cette problématique est encore tabou et peu banale, je trouve qu'il serait important d'en discuter en équipe éducative. Grâce à ce partage, les EDE et la direction pourront créer un document officiel sur lequel seront indiqués les attitudes et les actions à favoriser. Il est important, pour les parents et l'enfant, que les EDE aillent dans le même sens. Cela leur permettra également d'avoir les mêmes réponses à donner aux parents.

3.4 Remarques finales

J'en arrive à dire que cette situation de crise qu'est la maladie grave est très complexe et varie selon une multitude de facteurs. Par exemple, le caractère, les sensibilités, le respect et la façon de communiquer de chaque membre de la famille influence son vécu. Entre en ligne de compte aussi le nombre d'enfants, l'âge de chacun, et l'aide des personnes ressources. En fin de compte, chaque cancer est traversé de manière totalement différente d'un individu à l'autre et d'une famille à l'autre. Il n'existe pas de solutions toutes faites que l'on peut généraliser ou banaliser.

En guise de conclusion, j'amènerai cette réflexion de Corinne Bonvin-Morel : « le rôle de tous travailleurs sociaux est défini par un cahier des charges mais face à une telle situation, nous n'agissons pas uniquement en tant que professionnels, nous sommes aussi des êtres humains ». En accord avec cela, je pense qu'en tant qu'EDE, chacune de nous à son expérience de vie, sa sensibilité, son caractère et je pense que l'accompagnement de l'enfant face au parent atteint d'un cancer dépendra beaucoup de cela.

4. La bibliographie

4.1 Ouvrages, livres

- BACQUE, Marie-Frédérique. *Annoncer un cancer*. 1^{ère} éd. Paris : Editions Springer, 2011.
- BACQUE, Marie-Frédérique. BAILLET, François. *La force du lien face au cancer*. 1^{ère} éd. France: Editions Odile Jacob, 2009.
- BEE, Helen. BOYD, Denise. *Les âges de la vie, psychologie du développement humain*. 4^{ème} éd. Canada : Editions ERPI, 2011.
- BON, Denis. *Dictionnaire des termes de l'éducation*. 1^{ère} éd. Paris : Édition DE VECCHI, 2004.
- DELAIGUE-COSSET, Marie-France. LANDRY-DATTEE, Nicole. *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. 1^{ère} éd. France : Collection Espace éthique-Vibert, 2005.
- DICTIONNAIRE. *Le petit Larousse 2003*. Paris : LAROUSSE, 2002.
- DIDIERJEAN, Marie-Anne. LOUIS, Catherine. *L'atelier des émotions et des sentiments*. 1^{ère} édition. Lausanne : édition Loisirs et Pédagogie SA, 2010.
- DR. FAURE, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche*. 2^{ème} éd. Paris : Editions Albin Michel, 2011.
- DR. MOLEY-MASSOL, Isabelle. *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*. 1^{ère} éd. France : Editions Da Te Be, 2004.
- FILLIOZAT, Isabelle. *Au cœur des émotions de l'enfant*. 1^{ère} éd. Allemagne: Editions Marabout, 2012.
- MORERE, Jean-François. Cancérologue. *Le cancer pour les nuls*. FIRST éditions, Paris : 2011.

4.2 Brochures

- ANDREY, Maya. DIETRICH, Liselotte. *Accompagner un proche atteint de cancer*. 4^{ème} éd. Berne : Ligue suisse contre le cancer, 2009.
- GENOUD, Marie-Dominique. *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*. 2^{ème} éd. Berne : Ligue suisse contre le cancer, 2013.
- PORCHET-MUNRO, Susan. *Cancer- quand l'espoir de guérir s'amenuise*. 1^{ère} éd. Berne : Ligue suisse contre le cancer, 2007.

4.3 Supports de cours

- MARTINAL-BESSERO, Brigitte. *Psychologie 0-6 ans*. 2011.
- MATZ QUELVENNEC, Véronique. *Psychomotricité 0-6 ans*. 2011.

4.4 Sites internet

- <http://www.who.int/topics/cancer/fr/>
- http://www.pedagopsy.eu/definition_besoins.htm
- http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/types_de_cancer/
- <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/index.html>
- <http://www.rts.ch/emissions/temps-present/sante/3347490-les-citoyens-contre-le-cancer.html>
- <http://www.who.int/topics/cancer/fr/>
- http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/types_de_cancer/
- http://emploiquebec.net/guide_mesures_services/03_Appr_intervention_Parcours_in_d/Annexes/Ann_2_Concept_besoin_et_process_motivationnel_lien_besoins.pdf
- <http://www.lenfantdabord.org/lenfant-dabord/les-besoins-de-lenfant/>
- http://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CCsQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.vs.ch%2FNavigData%2FDS_13%2FM15913%2Ffr%2F11.1%2520Mort-et-deuil.doc&ei=bjNiUqDdHoeQ4ATwk4GYCA&usq=AFQjCNEcsA3f9T05eFiQoBFi5QJ4HdDAXQ
- <http://www.rts.ch/emissions/temps-present/sante/3347490-les-citoyens-contre-le-cancer.html>
- http://www.cefem.be/lectures/enfants/cancer_de_la_mere_souffrance_de_l_enfant (consulté)
- http://www.parents-atout-eure.org/IMG/pdf/2_Parentalite_et_soutien_a_la_parentalite.pdf
- http://www.astrame.ch/?page_id=1914
- <http://www.lepas.ch/>
- http://www.liguecancer.ch/fr/qui_sommes_nous_/presentation_de_la_ligue_contre_le_cancer/
- <http://www.rts.ch/emissions/temps-present/sante/3347490-les-citoyens-contre-le-cancer.html>

4.5 Lois, ordonnances, règlements

- Organisation faîtière suisse du monde du travail du domaine social et la plate-forme suisses des formations dans le domaine du social. *Le plan d'étude cadre (PEC) d'éducateur-trice de l'enfance ES*. Berne : janvier 2008.

4.6 Autres documents

- GROSSO, Joséphine. *Le souci de Roucky*. Kamishibai à usage pédagogique. Le guide pédagogique. Châtel-St-Denis : PROSAPER, 2010.

LES ANNEXES

ANNEXE I : Guide d'entretien

1. Quelles manifestations (=émotions et comportements) observez-vous chez l'enfant de 3 à 6 ans confronté à la maladie de son parent ? (à l'annonce de la maladie, durant l'évolution de la maladie)
2. Quels sont les conséquences pour son développement ?
3. Quels sont les besoins de l'enfant qui doivent être privilégiés lorsqu'un parent est malade dans la famille ?
Ou quels sont les besoins qui risquent d'être le moins « comblé » ?
4. Quels sentiments le parent malade ressent-il face à son/ses enfant(s) et à sa famille ?
5. Quels grands changements vont être impliqués dans la famille à cause de la maladie ?
6. En tant qu'éducatrice de l'enfance, que pourrais-je mettre en place en structure d'accueil pour l'enfant ? (pour l'aider, le soulager, ...)
7. Quel est mon rôle et quelles attitudes adopter face aux parents ?
8. Est-ce important d'en parler avec le groupe d'enfants ?
Si oui, comment s'y prendre ?
Si non, pourquoi ?

ANNEXE 2 : Retranscription de l'entretien

Entretien avec Corinne Bonvin-Morel, psychologue FSP à l'unité de psycho-oncologie, soins palliatifs et deuil du Valais central et bas Valais pour les adultes, les adolescents et les enfants.

1. Quelles manifestations (=émotions et comportements) observez-vous chez l'enfant de 3 à 6 ans confronté à la maladie de son parent ?

Je répondrai à cette question premièrement par rapport à l'âge. Il est vrai qu'à 3 ans, c'est difficile car ils ne comprennent pas ce qu'il se passe. Pour eux, une maladie, qu'elle soit grave ou un simple rhume, c'est quasiment la même chose. À l'annonce du diagnostic, il ne va pas forcément réagir car il n'a pas la capacité d'en comprendre la gravité. Il pourra dire « maman est malade » mais cela ne voudra pas dire grand-chose. Vers 6 ans, il comprendra déjà mieux. On remarque qu'il va petit à petit comprendre la maladie, grâce à la confrontation dans le temps, aux ses manifestations, sa durée dans le temps, aux traitements lourds aux effets secondaire et les impacts qui sont important dans la vie quotidienne. Au fur et à mesure que l'enfant est confronté à cette évolution et à tout ce qu'il se passe pour le parent malade qu'il va mieux comprendre mais toujours pas de manière raisonnable.

Souvent le parent peut moins s'occuper car il est plus fatigué à cause des traitements de chimiothérapies ou de radiothérapie. Il est moins disponible, plus angoissé, plus centré sur lui car il n'a pas le choix. Ça va être un travail pour lui, de se décentrer pour s'occuper de ses enfants, d'autant plus si c'est un parent qui est déjà un peu angoissé ou soucieux.

Aussi, il va percevoir une différence entre lui et ses pairs. Par exemple, ce qui est demandé régulièrement dans les crèches c'est « qu'est-ce que vous avez fait ce week-end ? ». Les autres racontent peut-être : « je suis allé aux carrousels avec mes parents ». Pour l'enfant, si le parent sort de chimiothérapie, il se peut qu'ils n'aient pas fait d'activité particulière. Il est confronté au fait qu'il n'a pas pu faire comme les autres. Ces petits détails vont lui montrer qu'il y a une différence. Il va réaliser que dans son milieu de vie, quelque chose est venu perturber son quotidien.

L'enfant ne manifeste pas énormément d'émotions. Il peut en manifester, si au sein de la famille, il y en a beaucoup face à la maladie. Par exemple, si le parent malade devient très émotif, vite en larmes ou vite déstabilisé émotionnellement. Cela peut déstabiliser l'enfant qui va parfois réagir en miroir avec le parent touché émotionnellement. Souvent l'enfant parle de la maladie sans manifester d'émotions car les émotions sont quand même liées à la compréhension. Comme il n'y a pas vraiment cette compréhension, les émotions sont peu présentes.

Au niveau des comportements il peut avoir plus de manifestations. Chez les enfants, les troubles, les difficultés ou les perturbations se révèle plus par des comportements que par des émotions. Par exemple, il peut manifester de l'agressivité ou des colères soudaines. Justement, elles sont parfois liées à la confrontation de la différence « pourquoi moi je ne peux pas faire ça ? Pourquoi maman est toujours couchée ? ». L'enfant finit par emmagasiner des tensions qu'il exprimera plutôt à l'extérieur du milieu familial. En effet, il y a comme un mécanisme de protection qui s'installe où l'enfant protège ses parents.

Il va plutôt les manifester à l'école ou en structure d'accueil. Il sent une injustice, sans pour autant comprendre que s'en est une donc pour se soulager de cela il crie, pleure, ou tape.

En tant qu'EDE lorsque l'on sait qu'un parent est malade, on va peut-être observer un peu plus si l'enfant a des manifestations, s'il est plus tendu, nerveux, s'il se met en retrait ou se protège des autres, car on sait que dans sa vie, quelque chose qui se passe. Toutefois, certains enfants ont besoins de se mettre à l'écart pour se calmer ou réfléchir. Ils ont un bon mécanisme interne de stabilisation.

Si la maladie évolue vers un décès, il faut savoir que l'enfant ne comprend pas la mort. Il ne sait pas ce que c'est. Il pense qu'on peut revivre et que la mort n'est pas permanente. Elle existe très tôt dans la vie de l'enfant ; il en parle très vite mais ne la comprend pas vraiment.

2. Quels sont les conséquences pour son développement ?

On ne peut pas dire « il y aura telles conséquences ». Il y a toujours la question « dire ou ne pas dire » à l'enfant que son parent est malade. Grâce à mon expérience, ayant côtoyé des adultes ou enfants qui ont vécu une mort jeune, ils ont tous apprécié de savoir les choses. C'était plus simple qu'on leur dise, sans qu'on leur dise tout car il n'y a pas besoin.

Les enfants qui vivent une maladie très jeunes ont peut-être, dans leur développement, un peu plus d'insécurité que d'autres.

Une des conséquences est que ça leur fait grandir d'un coup ; ils acquièrent une certaine maturité durant l'épreuve. Comme le parent est malade et peut moins faire de chose, certains enfants se débrouillent seuls et développent certaines compétences. Dans les crises, il y a toujours du bon et il faut le percevoir. Par contre, s'est toujours une question d'intensité, si on voit qu'un enfant est hyper adapté, se parentifie ou devient trop vite dans des comportements d'adulte, il y a des choses de son âge qu'il ne saura pas faire.

Enfin, on parle souvent de l'insouciance de l'enfant. Il est vrai que lors d'une maladie grave, l'insouciance de l'enfant est grandement entamée. C'est dur pour les parents de réaliser cela. Ils aimeraient se dire que moins il a de soucis, plus il va être épanoui mais ce n'est pas en réalité avec la maladie d'un parent. En tant que professionnelle, je rassure beaucoup les parents en disant que rien n'est déterminé.

3. Quels sont les besoins de l'enfant qui doivent être privilégiés lorsqu'un parent est malade dans la famille ? Ou quels sont les besoins qui risquent d'être le moins « comblé » ?

Ce qui est rassurant pour l'enfant, est que la vie continue de la même manière. Je me rends bien compte que cela est impossible mais on peut s'y rapprocher, indépendamment du fait qu'un parent est absent pendant une période. Cela demande beaucoup d'effort d'adaptation et la famille élargie peut prendre certains rôles. L'important est que quelqu'un continue les rituels des enfants. En effet, dans son quotidien il y a quelque chose de très routinier. Cela le cadre et il sait à quoi se référer. Une des possibilités est aussi les structures d'accueils. Les parents commencent, à ce moment-là, à placer les enfants. Et c'est un moyen de prendre soin de l'enfant quand le parent malade est indisponible.

Le besoin qui risque d'être le moins comblé est le besoin de sécurité et la disponibilité du parent malade qui va souvent dire « pas maintenant je suis fatiguée ». Il va repousser l'enfant bien malgré lui car il n'y arrive pas. L'enfant va se sentir délaissé et penser que c'est de sa faute. Il est donc important que le parent explique pourquoi il n'est pas disponible.

En plus, il reçoit pleins de message comme : « ne fais pas de bruit, ne crie pas, marche doucement ». Il va être en quelque sorte « brimé » à chaque fois qu'il a une réaction spontanée. Si on est trop dans ce message-là, on ne répond pas aux besoins de l'enfant car il ne peut pas s'extérioriser naturellement. On va lui demander une attitude d'adulte, qu'il ne comprend pas. Puis, va ressentir de la culpabilité et la peur de faire faux.

4. Quels sentiments le parent malade ressent-il face à son/ses enfant(s) et à sa famille ?

Il va ressentir énormément de culpabilité d'imposer ça aux autres. D'où l'importance, quand on parle à l'enfant, de bien différencier le parent de la maladie. C'est difficile car souvent l'identité de malade prend toute la place et influence l'identité de parent. En tant qu'adulte, on peut expliquer cette différence, c'est quelque chose que les enfants comprennent. C'est un travail que je fais plutôt avec les parents pour que eux-mêmes puissent aider leurs enfants à différencier. Beaucoup de parents ont l'impression de ne plus être parent quand il y a des choses qu'ils ne peuvent plus faire.

Souvent, l'autre parent qui n'est pas malade va combler les manques, ce qui va enlever, petit à petit, des choses à l'autre et modifier l'équilibre du couple parental. La personne peut lâcher un rôle pendant quelques temps et le reprendre lorsque ça ira mieux. Il faut simplement le verbaliser à l'enfant. Il est important, dans la mesure du possible, que cette dernière garde au moins une chose à faire avec l'enfant.

5. Quels grands changements vont être impliqués dans la famille à cause de la maladie ?

Beaucoup de changements organisationnels. Au niveau des adultes, tous seront dans la lutte intense de la guérison tandis que les enfants pas du tout. Comme il ne comprend pas, il ne met pas leur énergie dans « papa doit guérir ».

Il y a également des changements au niveau de la personnalité chez les adultes. Les personnes sont plus fragiles, plus sensibles, plus déprimées et ont des réactions émotionnelles différentes. Les enfants n'ont pas l'habitude. Quand la fatigue est liée plus à la maladie, pour les enfants petits il peut y avoir des peurs qui s'installent : quand l'enfant est fatigué il va croire qu'il est aussi malade. Survient aussi la peur de la contamination. C'est important d'expliquer que ce sont les traitements, les médicaments que les parents prennent pour lutter contre la maladie qui les fatiguent énormément. Ce n'est pas la même fatigue que quand on est fatiguée pour aller dormir le soir.

C'est un gros chapitre mais pour le parent malade, la maladie ne s'arrête pas lors de la guérison. Souvent, d'un point de vue psychologique, c'est après la fin des traitements où le parent vit les choses les plus difficiles. On ne pourra plus dire aux enfants : « c'est à cause de la maladie » parce qu'on leur a dit : « papa est guéri ». Il y a toujours une période, après la maladie, où le parent rentre dans l'adaptation. Toute son énergie a été mise pour se soigner, se traiter et s'organiser. De plus, pour qu'un cancer soit guéri ça peut prendre une année à deux ans. Enfin, la personne doit attendre 5 ans pour être sûre qu'il n'y aille pas de récurrence.

En cas de décès, il y aura un changement définitif. La famille va vivre le deuil et l'absence. L'enfant dans son discours peut dire « oui je sais, maman est morte mais on va la revoir une fois ». Par rapport à l'âge et avec ce qu'il voit à la télé il pense qu'on peut mourir et revenir à la vie. Ce qui va l'aider à comprendre, c'est d'expérimenter l'absence, petit à petit ; il va grandir et voir qu'elle dure.

6. En tant qu'éducatrice de l'enfance, que pourrais-je mettre en place en structure d'accueil pour l'enfant ? (pour l'aider, le soulager, ...)

Dans les structures, on parle beaucoup plus des émotions positives que des émotions négatives. Dans la littérature enfantine, aujourd'hui, cela change un peu : il y a des livres qui abordent certains thèmes de la vie, par exemple les max et Lili. Dans les crèches et dans les écoles, c'est venu petit à petit. On ne peut pas nier que les choses négatives font partie de la vie. Au début quand je posais la question aux éducatrices : « est-ce que vous avez des livres qui parlent de la mort ? » il n'y en avait pas. C'est vrai que si on choisit ces thèmes là ça fait un peu bizarre et la préoccupation est « Que diraient les parents ? ».

Pour aider ou soulager l'enfant, on peut aborder les choses de manière plus générale et l'inscrire dans le projet pédagogique.

Dans la relation individuelle, l'EDE doit être disponible aux questionnements et interpellation de l'enfant. Par contre, les EDE ne doivent pas être dans le « conseil » mais plutôt dans la réflexion avec l'enfant. Elles peuvent aborder son ressenti au niveau des émotions : « j'imagine que des fois ça doit te mettre en colère ou te rendre triste ? » et juste cela peut lui faire beaucoup de bien.

7. Quel est mon rôle et quelles attitudes adopter face aux parents ?

Lorsque l'éducatrice fait un retour de la journée, elle peut expliquer aux parents ses observations, en étant naturel et simple. Le rôle de l'EDE est défini dans le cahier des charges mais au fond c'est des situations on ne nous sommes pas que professionnel. Nous sommes aussi des êtres humains.

D'un point de vue institutionnel il y a quelque chose à faire pour nous protéger, pour pouvoir savoir ce qui est permis ou pas. Souvent ça n'existe pas et c'est ce qui bloque les éducatrices de l'enfance. Je pense que les parents sont contents de voir que le professionnel est attentif à l'enfant. Souvent ils vont le dire et si on sait qu'un parent ne souhaite pas en parler, on peut faire avec cela, sans nier les besoins de l'enfant.

Donc, l'une des premières choses à faire est de demander aux parents comment il souhaite qu'on s'y prenne.

8. Est-ce important d'en parler avec le groupe d'enfants ?

Si oui, comment s'y prendre ? Si non, pourquoi ?

Souvent dans le groupe, d'autres enfants auront une expérience à partager autour de la maladie. Il ne sera pas tout seul. S'il l'est, c'est à vous aussi de dire « tu sais, moi aussi, j'ai eu ma marraine ». Si ça se présente dans le groupe, on peut diriger la conversation et généraliser au fait que ça fait partie de la vie. L'enfant pourra se dire « ça n'arrive pas que a ma maman ».

Si une maman est malade, il est important que l'EDE en parle avec elle, pour savoir ce qu'elle est d'accord qu'on dise, si les autres enfants posent des questions. Certaines mamans ne disent rien mais la plupart expliquent à l'EDE. La difficulté est que l'EDE est très peu préparé voire pas du tout préparée à ce type de situation. Au cas où elle dit non, on peut le dire simplement à l'enfant.

Par contre, certaines fois, la crèche est un lieu de ressources, où l'enfant peut sortir de la maladie. Parfois il a besoin d'un endroit où l'on n'en parle pas. La structure reste le lieu de « normalité », où personne ne sait. L'enfant peut être « comme les autres ». pas trop lui poser de question mais l'observer plus attentivement.

ANNEXE 3 : Bibliographie de la littérature enfantine

❖ Livres concernant la maladie et le cancer

- BENOÛ. *Ma maman est malade*. Edition du Mouton Cerise, 2007.
- DE LA BRUNIERE, Anne. DAUCHY, Sarah. *Maman, tu seras là ?* Edition Nana, 2012.
- DE SAINT-MARS, D. BLOCH, S. *La copine de Lili a une maladie grave*. Édition Calligram, 2004.
- DE SAINT-MARS, D. BLOCH, S. *Max et Lili sont malades*. Édition Calligram, 2001.
- DE SAINT-MARS, D. BLOCH, S. *Max va à l'hôpital*. Édition Calligram, 1997.
- DUBOIS, C.K. GILSON, P. *L'étoile de Léa*. Édition Mijade, 2005.
- DUPRE, Olga. WALRAVENS, Denis. *La maman de Léon est malade. Elle a un cancer*. Edition Lulu, 2011.
- HENNUY, Martine. BUYSE, Sophie. RENARDY, Lisbeth. *Alice aux pays du cancer*. Alice éditions et Histoire comme ça, 2006
- JUVIGNY, Hélène. LABBE, Brigitte. *Maman a une maladie grave*. Edition Milan, 2008.
- METZMEYER, C. HUDSON, C. *Maman revient!* Edition Lipokili, 2011.
- MOTZFELD, Helle. *Gaspard Chimio et les méchantes cellules cancéreuses*, 2012.
- MOTZFELD, Helle. *Robby Radio lutte contre les méchantes cellules cancéreuses*, 2012.
- SLOSSE, Nathalie. *Grand arbre est malade*. Edition Abimo, 2009.
- TRABERT, Gerhard. *Quand la lune passe devant le soleil*. Edition G. Trabert Verlag, 2009.

❖ Livre concernant l'hôpital

- CIVARDI, Anne. *A l'hôpital. Mes Premières Expériences*. Édition Usborne, 2008.
- Dr. DOLTO, Catherine. *L'hôpital*. Edition Gallimard Jeunesse, 2004.
- LEDU, Stéphanie. CHENOT, Patrick. *L'hôpital*. Édition Milan Jeunesse, 2009.
- ROSS, Tony. *Je ne veux pas aller à l'hôpital*. Édition Folio Benjamin, 2004.